

Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala, Lappeenranta
Sosiaalialan koulutusohjelma

Pirjo Herttuainen, Irma Parikka

ERITYISLASTEN JA -NUORTEN LYHYTAIKAIS- HOIDON TILANNE JA TARPEET ETELÄ- KARJALASSA

”Että jaksaisi...”

TIIVISTELMÄ

Pirjo Herttuainen ja Irma Parikka

Erityislusten ja -nuorten lyhytaikaishoidon tilanne ja tarpeet Etelä-Karjalassa,
84 sivua, 2 liitettä

Saimaan ammattikorkeakoulu, Lappeenranta,
Sosiaali- ja terveysala, Sosiaalialan koulutusohjelma

Opinnäytetyö 2010

Ohjaajat: lehtori Kari Muhonen, yliopettaja Tuija Nummela ja kehittämissuunnittelija Niina Parkkunen

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli kartoittaa erityislusten ja -nuorten lyhytaikaishoidon tilanne ja tarpeet Etelä-Karjalassa. Tarkoituksena oli tuoda kuuluviin niiden perheiden ääni, joissa on lyhytaikaishoitoa tarvitsevia erityislapsia. Työssä haluttiin selvittää, ovatko nykyiset lyhytaikaishoidon järjestämismuodot toimivia ja vastaavatko niiden toteuttamistavat perheiden tarpeita. Tutkimuksessa etsittiin myös syitä siihen, miksi osa erityislapsista jäi kokonaan lyhytaikaishoidon ulkopuolelle. Lisäksi selvitettiin, ovatko asiakkaat tyytyväisiä palveluista tiedottamiseen. Lisäksi tarkoituksena oli tuottaa Lyhytaikaishoidon työryhmälle tutkittua tietoa, jota se voi hyödyntää kuntien lyhytaikaishoidon kehittämisessä.

Aineisto kerättiin kyselylomakkeella ja apuna käytettiin Webropol-kyselyohjelmaa. Kyselykirjeet kuntiin postitettiin vammaispalvelun työntekijöille, jotka lähettivät ne edelleen perheille. Vastaukset saatiin nimettöminä. Kyselyanalysoitiin laadullisin ja määrällisin menetelmin ja lopuksi tehtiin teemoihin sisältyneistä vastauksista tiivistelmät.

Perheiden vastausten perusteella vaikutti siltä, että lyhytaikaishoidossa perheiden tarpeet ja toiveet ja kuntien tarjonta olivat ristiriidassa. Vanhemmat toivoivat perheen tarpeista lähtevää lyhytaikaishoitoa kodinomaisissa olosuhteissa. Hoitoon haluttiin pysyvyyttä, että lapsella olisi tuttu paikka ja tutut ihmiset ympärillään. Kunnat tarjosivat lyhytaikaishoitoon vastaajien mukaan pääasiassa asumisyksiköitään tai laitoksia. Vanhempien mielestä ne eivät soveltuneet varsinkin pienten lasten lyhytaikaishoitopaikoiksi, joten moni lapsi jäi kokonaan vaille lyhytaikaishoitopaikkaa.

Valtaosa vastaajista koki, etteivät he saa tarpeeksi tietoa lyhytaikaishoitoon ja omaishoitajuuteen liittyvistä asioista. Vastauksista kävi ilmi, että vanhemmat olivat työlääntyneitä siihen, että kaikesta täytyisi osata ottaa itse selvää. Ne, jotka eivät osanneet tai jaksaneet olla aktiivisia, jäivät ilman tukea. Palvelujärjestelmän tulisi toimia paremmin. Tietoa toivottiin saatavan sähköpostitse sekä kotiin postitse lähetettävänä tiedotteina.

Jatkotutkimusaiheena nousi esiin tiedottamistapojen parantaminen. Mielenkiintoista olisi tutkia myös sitä, kehitetäänkö palveluja näiden tutkimustulosten pohjalta. Lisäksi seurantakyselyllä voisi tiedustella lasten mielipidettä saamastaan lyhytaikaishoidosta.

Asiasanat: lyhytaikaishoito, erityislapsi ja -nuori, vammaisuus, omaishoitajuus

ABSTRACT

Pirjo Herttuainen and Irma Parikka

Availability of Short-term Treatment and other Necessities for Children and Young People with Special Needs in South Karelia, 84 pages, 2 appendices

Saimaa University of Applied Sciences, Lappeenranta

Social Services and Health Care, Degree Programme in Social Services

Final Year Project 2010

Instructors: Senoir Lecturer Kari Muhonen, Principal Lecturer Tuija Nummela,

Development Planning Niina Parkkunen

The aim of this thesis was to define the situation and needs of short-term treatment for children and young people with special needs in South Karelia. The purpose was to bring forth the voice of the families who have special needs children and young people in need of short-term treatment. In this study, the effectiveness of organizing treatment and also its correspondence with the needs of the families was determined, as well as an investigation into the reasons why some special children were totally excluded from short-term treatment. It was also examined whether the families were satisfied with information about the services. Another purpose was to produce researched information for the "Short-term treatment Team" which might be used to develop the local short-term treatment programme.

The material was collected by questionnaire with help of Webropol-survey program. The questionnaires were mailed to municipal workers in services for the disabled who then forwarded them to the families. Replies were received anonymously. The questionnaires were analyzed by qualitative and quantitative methods, and the summaries were made of the themes of responses.

Based on the replies, the needs of the families for short-term treatment and other services were not being met. Parents wanted short-term treatment in home-like conditions based on the needs of the family. Also, stability was needed for the treatment: children should have a familiar place and familiar people around them. It seems the municipalities mostly provide their housing units or institutions, which parents think are not suited as short-term treatment places for young children. Thus many children are left without short-term treatment.

The majority of the respondents felt they did not receive enough information about short-term treatment and family care-giving. The responses showed also that parents had to work hard to find the information. Those who did not know or bother to be active were left without support. The service system should work better. The parents wished information would be sent home by email or mail. Improvement in providing information was raised as one topic for a further study. Also, it would be interesting to examine if the services are developed on the basis of these findings. In addition, a follow-up questionnaire might be made to inquire about the opinions of children themselves regarding short-term treatment.

Keywords: short-term treatment, special child and adolescent, disability, family care-giving

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	5
2 VAMMAISUUS.....	7
2.1 Lapsen ja nuoren vammaisuuden määrittely.....	7
2.2 Erityislapsen ja -nuoren määrittely	8
3 VAMMAISRYHMÄT JA PITKÄAIKAISSAIRAUDET	10
3.1 Kehitysvammaisuus	10
3.2 Autismin kirjo.....	13
3.3 Liikuntavamma.....	15
3.4 Pitkäaikaissairaudet	16
4 VAMMAN TAI SAIRAUDEN VAIKUTUS PERHEEN ELÄMÄÄN.....	17
5 LYHYTAIKAISHOIDON VAIHTOEHTOJA/TOTEUTUSTAPOJA.....	21
5.1 Perhelomitus	24
5.2 Kotihoito	24
5.3 Perhehoito.....	25
5.4 Laitoshoido ja laitoksessa tapahtuva kuntoutusjakso.....	26
5.5 Asumisyksikkö	26
5.6 Ryhmälomitus	27
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	27
6.1 Tutkimusaiheen valinta ja rajausta.....	27
6.2 Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus Socom Oy	28
6.3 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite.....	29
6.4 Tutkimusmenetelmän valinta	30
6.5 Tutkimusprosessi	31
6.6 Tutkimusaineiston hankinta.....	33
6.7 Aineiston analyysi	36
6.8 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys.....	39
7 TUTKIMUSTULOKSET	43
7.1 Selvitys tutkimustuloksista	43
7.2 Yhteenveto vastauksista	60
8 JOHTOPÄÄTÖKSET	61
9 KEHITTÄMISEHDOTUKSET KUNNILLE.....	65
10 POHDINTA	67
10.1 Opinnäytetyöprosessin pohdintaa.....	69
10.2 Jatkotutkimusaiheita	70
LÄHTEET	72

LIITTEET

Liite 1 Kyselylomakkeen saatekirje

Liite 2 Kyselylomake

1 JOHDANTO

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tuoda kuuluviin niiden perheiden ääni, joissa on 0-17-vuotiaita lyhytaikaishoitoa tarvitsevia erityislapsia ja -nuoria. Haluamme selvittää, ovatko nykyiset lyhytaikaishoidon järjestämismuodot toimivia ja vastaavatko niiden toteuttamistavat perheiden tarpeita. Tutkimuksessa etsimme myös syitä siihen, miksi osa erityislapsista jää kokonaan lyhytaikaishoidon ulkopuolelle. Lisäksi selvitämme, ovatko asiakkaat tyytyväisiä palveluista tiedottamiseen.

Tutkimusaiheen valinta nousi työelämästä. Etelä-Karjalan ja Kymenlaakson maakunnat ovat halunneet, että Sosiaalialan osaamiskeskus Socom tekee selvityksen alueen lyhytaikaishoidon tilanteesta ja tarpeista. Kuntien vammaistyöntekijöille on tehty kysely kesällä 2008, ja tutkimuksemme näitä palveluita käyttäville perheille on sille jatkoa. Aihetta tarjottiin opinnäytetyöksi, ja koska meitä molempia kiinnostaa vammaisuus, otimme aiheen vastaan. Tarkoitus on, että Lyhytaikaishoidon työryhmä hyödyntää tutkimuksen tuloksia kuntien lyhytaikaishoidon kehittämisessä. Opinnäytetyömme kartoittaa Etelä-Karjalan tilannetta, ja Kymenlaakson alueelta tehdään toinen opinnäytetyö.

Vammaisille lapsille ja heidän perheilleen järjestettävät tukitoimet ovat oleellinen osa perheen arkipäivää. Useimmat erityislapset tarvitsevat toisen henkilön apua ja läsnäoloa selviytyäkseen arjen toiminnoissa. Hoitotoimet, kuntoutus, avustaminen ja lapsen erityistarpeiden huomioiminen kuluttavat paljon vanhempien aikaa ja voimia. Erityislapsen lisäksi on huolehdittava arjen sujumisesta, mahdollisista perheen muista lapsista ja ansiotyöstä.

Tukimuotoja on erilaisia; perheiden ja lasten tarpeet vaihtelevat ja niihin on yrittävä vastata parhaalla mahdollisella tavalla. Niiden avulla tuetaan perheen jaksamista ja samalla tuetaan lapsen sosiaalista kehitystä ja itsenäistymistä. Lyhytaikaishoito antaa parhaimmillaan vanhemmille tauon jatkuvasta hoitotyöstä ja se on tutkimusten mukaan perheiden mielestä yksi tärkeimmistä tukimuodoista.

Hyvinvointivaltion keskeisimpiä tehtäviä on huolehtia kansalaistensa oikeudenmukaisesta ja tasa-arvoisesta mahdollisuudesta elämään. Vammaisen henkilön ja hänen perheensä kannalta tämä tarkoittaa sitä, että erilaisten palveluiden ja tukitoimien avulla mahdollistetaan vammaiselle henkilölle laadukas elämä. Myös vammaisella henkilöllä on oltava mahdollista toteuttaa itseään, harrastaa erilaisia asioita ja elää kaiken kaikkiaan mahdollisimman tavallista elämää vammansa aiheuttamista vaikeuksista huolimatta. (Rännälä-Paakko 2006.)

Yhteiskunnassamme on monia sellaisia ryhmiä, jotka jäävät helposti syrjään ja sen vuoksi on yhä tärkeämpää huolehtia oikeudenmukaisuuden toteutumisesta kaikkien yhteiskuntaryhmien kohdalla. Vammaisten lasten perheiden kohdalla tämä tarkoittaa sitä, että yhteiskunnan on huolehdittava siitä, että myös heidän kohdallaan oikeudenmukaisuus palveluiden ja tukitoimien saamisessa sekä kohtelussa yleensä toteutuu. (Rännälä-Paakko 2006.)

2 VAMMAISUUS

2.1 Lapsen ja nuoren vammaisuuden määrittely

Vammaisuus on moniulotteinen, vaikeasti määriteltävä käsite. Se perustuu yksilön fyysiseen tai psyykkiseen erilaisuuteen valtaväestöön verrattuna, mutta käsitteen sisältö muotoutuu sosiaalisessa yhteydessä toimintaympäristöön. Kyse on aina vammaisella henkilöllä olevasta yksilöllisestä, pysyvästä haitasta, johon hän joutuu elämässään sopeutumaan. Vammaisuus on pysyvä tila, ainoastaan vamman ilmiasu tai vaikeusaste voi muuttua ajan kuluessa. Vammaisuus ei ole sama asia kuin yksilön elimellinen vamma. Mikäli vammaisuus kuitenkin määritellään pelkästään sosiaalisesti tuotetuksi ilmiöksi, käsite kuvastaa ensisijassa muiden ihmisten käsitystä vammaisesta henkilöstä, eikä välttämättä ollenkaan vammaisen ihmisen todellisia fyysisiä ominaisuuksia tai toimintavalmiuksia. (Lampinen 2007, 27–28.)

Sosiaalisen mallin mukaan sopeutuminen on yhteiskunnan eikä vammaisten ongelma. Ympäristössä on syy ja ratkaisu vammaisuuteen. Sosiaalisia ja fyysisiä ympäristön epäkohtia poistamalla voidaan ratkaista vammaisuuden aiheuttamia esteitä. Sosiaalinen malli ei ota huomioon yksilön omia ominaisuuksia ja toimintaa ja niiden vaikutusta hänen selviytymiseensä. Myös kuntoutus voi muodostua ongelmalliseksi, koska näin vammaa yritetään parantaa ja muuttaa yksilöä paremmin yhteiskuntaan sopivaksi. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 11–12.)

Viitalan (2004, 60) mukaan mikään yksilöllinen ominaisuus ei sinällään vammauta ihmistä. Vammautuminen aiheutuu yhteisöstä, joka asettamallaan normaaliuden kriteereillä estää sellaisten ihmisten osallistumisen täysivaltaisesti yhteiskunnan elämään, jotka eivät kykene täyttämään näitä kriteereitä. Sosiaalisessa mallissa vammaisuus nähdään ihmisten asenteiden, instituutioiden ja rakennetun ympäristön tilana, ei yksilön fyysisenä ominaisuutena tai vammana. Tässä mallissa yksilön kokemusta vammastaan ja sen hänelle aiheuttamasta haitasta voidaan jopa vähätellä.

Selviytymismallin mukaan vamma syntyy tietyn elämäntilanteen luomasta satumasta. Uusi tilanne vaatii erilaisia selviytymiskeinoja ja elämäntilanteen uudelleen määrittelyä. Tämä taas edellyttää aikaisempien käsitysten esiin nostamista ja uudelleen arviointia. Selviytymismalli perustuu ratkaisukeskeisyyteen korostamalla toiveita, voimavaroja, edistystä ja yhteistyötä. (Lampinen 2007, 140.)

Vammaispalvelulaissa vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Lain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380.)

2.2 Erityislapsen ja -nuoren määrittely

Erityislapsi-käsitettä käytetään lyhennyksenä erityisen tuen tarpeessa olevasta lapsesta lähinnä varhaiskasvatuksessa ja perusopetuksessa. Erityistä tukea tarvitaan, kun kasvun, kehityksen ja oppimisen edellytykset ovat heikentyneet vamman, sairauden tai toimintavajavuuden vuoksi. Tarpeen arvioivat opetuksen ja oppilashuollon asiantuntijat huoltajan kanssa, kun lapsen kehityksessä on oppimiseen liittyviä riskitekijöitä tai kun lapsi tarvitsee psyykkistä tai sosiaalista tukea kasvulleen. (Pihlaja 2007.)

Stakes määrittelee, että erityinen tuki vastaa tukea tarvitsevien lasten kasvatuksellisiin ja kuntoutuksellisiin tarpeisiin päivähoidossa (Pihlaja 2007). Erityisiä tukitoimia kohdennetaan etenkin riskialttiissa oloissa eläville lapsille ja nuorille perus- ja erityispalveluissa sekä sosiaali-, terveys- ja opetustoimessa (Lastensuojelun käsikirja 2009).

Suurin erityistä tukea tarvitseva ryhmä ovat lapset, joilla on kielen kehityksen vaikeuksia. Yleisiä ovat myös sosio-emotionaalisen tuen tarpeet, kehityksen viivästyminen, tarkkaavaisuuden häiriöt ja eri vamma-ryhmät, maahanmuuttajalapset ja lastensuojelun tukitoimia tarvitsevat lapset. (Pihlaja 2007.)

Tässä tutkimuksessa erityislapsi-käsite määrittyy lakien kautta. Kaikki alle 18-vuotiaat, jotka saavat vammaispalvelulain, kehitysvammalain tai omaishoidon tuesta annetun lain mukaisia palveluita kunnalta, kuuluvat työssämme erityislapsiin. Näiden lakien mukaan palveluja saavat kehitysvammaiset, vammaiset ja pitkäaikaissairaat lapset sekä heidän omaishoitajansa.

Keskeiset vammaisten henkilöiden oikeuksiin ja asemaan vaikuttavat säädökset ovat laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987 (vammaispalvelulaki) ja laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977 (kehitysvammalaki) sekä niitä täydentävät asetukset. Molemmat lait on soveltamisalasäännöksensä mukaan säädetty sovellettaviksi vasta siinä tapauksessa, että henkilö ei saa hänelle sopivia ja riittäviä palveluja muun lain nojalla. Palveluista päätettäessä tulee ensisijaisesti lähteä asiakkaan tarpeista kulloinkin käsillä olevassa tilanteessa. Myös vammaisten kohdalla ensisijaisia ovat kansanterveyslain ja sosiaalihuoltolain nojalla järjestettävät palvelut. Vaikuttuneen oikeuskäytännön mukaan sosiaalihuoltolain sijaan tulee kuitenkin noudattaa vammaispalvelulakia, mikäli se johtaa asiakkaan kannalta edullisempaan lopputulokseen. Vammaispalvelulain muutos 981/2008 tuli voimaan 1. syyskuuta 2009. Se muuttaa vammaispalvelulain ja kehitysvammalain välistä suhdetta siten, että vammaispalvelulaki on ensisijainen suhteessa kehitysvammalakiin. Tilanteessa, jossa asiakkaan palvelutarpeeseen voidaan vastata kumman lain perusteella tahansa, sitä tulee arvioida asiakkaan kokonaisedun näkökulmasta. (Kansanterveyslaki 66/1972; Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519; Sosiaalihuoltolaki 710/1982; Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380; Lakivammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain muuttamisesta 981/2008.)

Vammaishuollon säännösten tulkintaa ohjaa myös perustuslain 19§, joka turvaa sekä ihmisarvoisen elämän edellytykset että riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut jokaiselle kansalaiselle. Ihmisoikeudet ja niiden toteutuminen ovat sekä vammaisten että kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla keskeisessä asemassa. Osa huomioon otettavista säännöksistä tuleeikin kansallisen oikeusjärjestelmän

ulkopuolelta Euroopan yhteisön lainsäädännöstä ja ihmisoikeussopimuksista. (Suomen perustuslaki 738/1999; Kärki, Pajukoski, Rentola & Uotinen 2009, 86). Valitsimme työmme kirjallisuusosaan lähemmin tarkasteltavaksi tutkimuksen vastauksissa yleisimmin esiintyneistä diagnooseista kehitysvammaisuuden, autismin kirjon, Downin syndrooman, CP-vammaisuuden sekä leukemian. Erityislapsi tarkoittaa työssämme tästä eteenpäin tähän ryhmään kuuluvia, alle 18-vuotiaita lapsia ja nuoria.

3 VAMMAISRYHMÄT JA PITKÄAIKAISSAIRAUDET

3.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammalla tarkoitetaan ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella olevaa vammaa. Uusien asioiden oppiminen ja käsitteellinen ajattelu on kehitysvammaisille vaikeaa, vaikka he oppivat monia asioita samalla tavalla kuin muutkin ihmiset. He ovat yksilöitä, joilla on persoonalliset vahvuudet ja mahdollisuudet, jotka pitää löytää ja joita täytyy tarvittaessa tukea. (Malm ym. 2004, 165.)

Suomen kehitysvammalain mukaan kehitysvammaiseksi katsotaan henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Kehitysvammaisuuden kriteereinä on pidetty matalaa älykkyyssosamäärää (alle 70), ikätasoa heikompaa sosiaalista selviytyvyyttä ja näiden ilmaantumista ennen 18 vuoden ikää. (Malm ym. 2004, 165.)

Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokituksen, ICD – 10:n, mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai on epätäydellinen. Puutteellisesti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä normaalisti ilmaantuvat taidot eli yleiseen henkiseen suorituskyvyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot. (Maninen & Pihko 2009, 16.) Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä joko yksi-

nään tai samanaikaisesti minkä tahansa fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa (Malm ym. 2004, 165).

Kehitysvammaiset jaetaan WHO:n määritelmässä älykkyyssosamäärän mukaan:

- lievästi kehitysvammaisiin, ÄO 50–69 ja älykkyyssikä 9-11 vuotta,
- keskivaikeasti kehitysvammaisiin, ÄO 35–49 ja älykkyyssikä 6-8 vuotta
- vaikeasti kehitysvammaisiin, ÄO 20–34 ja älykkyyssikä 3-5 vuotta ja
- syvästi kehitysvammaisiin, ÄO alle 20 ja älykkyyssikä 0-2 vuotta. (Manninen & Pihko 2009,18.)

Kehitysvammaisuuteen liittyy usein lisävammoja tai -sairauksia, kuten aisti-, puhe- ja liikuntavammat, epilepsia, autismi ja mielenterveydenhäiriöt. Lievästi kehitysvammaisilla niitä esiintyy vähän tai ei ollenkaan. (Manninen & Pihko 2009,18.)

Amerikkalaisen kehitysvammajärjestön, AAMR:n (the American Association for Mentally Retarded), määritelmän mukaan kehitysvammaisuus viittaa toimintakyvyn laaja-alaisiin rajoituksiin. Sitä luonnehtii merkittävästi keskimääräistä heikompi älyllinen toimintakyky ja sen aiheuttamat rajoitukset kahdella tai useammalla itsenäisen elämän taitojen alueella. Jokapäiväisessä elämässä selviytymisessä ratkaisevia tekijöitä ovat ihmisen omat edellytykset, ympäristö ja toimintakyky. Kehitysvamman arjessa aiheuttama haitta on sitä pienempi, mitä paremmin yhteiskunnassa otetaan huomioon erilaisten ihmisten tarpeet. (Malm ym. 2004, 165.)

Pelkkä älykkyyssosamäärä ei kerro paljonkaan yksilön suoriutumis- ja toimintakyvystä. Toimintakyvyn ja kehitystason arviointiin onkin kehitetty erilaisiin tarpeisiin mittareita, joilla arvioidaan suoritustasoa ja -kykyä ja niihin liittyviä rajoitteita sekä näihin liittyviä, yksilötasolla ja ympäristössä vaikuttavia taustatekijöitä. Lähtökohtana pidetään arviointia, joka kohdistuu oppimiseen, kommunikointiin, sosiaalisiin suhteisiin ja arkielämän taitoihin. Toimintakyky ja toimintarajoitteet tai niiden syntyminen eivät ole selitettävissä pelkästään yksilöllisillä tekijöillä, vaan toimintaa tulisi aina tarkastella suhteessa yksilön toimintaympäristöön. Ympäristötekijöillä tarkoitetaan fyysisen elinympäristön ja palvelujärjestelmän

lisäksi myös sosiaalista ympäristöä ja asennemaailmaa. (Manninen & Pihko 2009, 269; Malm ym. 2004, 166.)

Kehitysvammaisuuteen liittyviä haittoja ja rajoituksia tulee tarkastella myös suhteessa ihmisen ikävaiheeseen ja niihin kehitystehtäviin, joita näihin normaalisti kuuluu. Kehitysvammaisuus on yleensä elinikäinen, ja siksi elämänkaariajattelu on välttämätön perusta sen yksilöllisten ilmenemismuotojen pohdinnalle. Toimintakyky ja sen rajoitukset on suhteutettava myös asuin- ja toimintaympäristöön ja siitä nouseviin haasteisiin ja vaatimuksiin. Kehitysvammainen voi olla hyvinkin toimintakykyinen omassa tutussa ympäristössään ja tuttujen ihmisten yhteisössä, mutta rajoitukset voivat olla merkittäviä tämän elämänpiirin ja kulttuurin ulkopuolella. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2009a.)

Kehitysvammaisten toimintakykyä havainnollistetaan usein vertaamalla heidän älykkyyksiensä lasten vastaavaan biologiseen ikään. Ihmiset voivat myös suhtautua heihin kuin lapsiin, koska kehitysvammaisten todellisuuskäsitys on keskimääräistä yksinkertaisempi ja konkreettisempi. Kokemuksiltaan kehitysvammaiset ovat kuitenkin paljon rikkaampia kuin samanikäiset lapset ja verrattavissa näihin vain siinä, miten käsittävät abstraktiot ja todellisuuden. On tärkeää, että kehitysvammainen huomioidaan biologisen ikänsä mukaan esim. vaatteiden, harrastusten ja itsestään huolehtimisen osalta, ettei hän erottuisi ikäistään. (Manninen & Pihko 2009, 172.)

Suomessa on älyllisesti kehitysvammaisia henkilöitä noin 50 000. Jos kehitysvammaisuuteen luetaan mukaan kaikki kehitysiässä ilmenneet vammat ja hermoston sairaudet, määrä nousee jo 400 000:een. Tarkkoja lukumääriä on hankala saada, koska tietoja kerätään eri rekistereistä. (Manninen & Pihko 2009, 23.)

Kehitysvammaisuuden syyt ovat perintötekijöistä johtuvia (30 prosenttia), ennen syntymää tai heti sen jälkeen johtuvista häiriöistä tai infektiosta (40 prosenttia) ja syytä ei tiedetä (30 prosenttia). Keskosuus ja äidin alkoholin tai huumeiden käyttö lisäävät kehitysvammariskiä. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2009a.)

Downin syndrooma eli 21-trisomia

Downin syndrooma on saanut nimensä englantilaislääkäri John Langdon Haydon Downista (1828–1896), joka vuonna 1866 itse nimesi vammaan mongolismiksi sen ulkoisten piirteiden perusteella. Downin syndrooma on kehitysvammaisuuden suurin yksittäinen syy. Se aiheutuu 21. kromosomipariin liittyneestä ylimääräisestä kromosomista. Vamma on sitä vaikeampi, mitä täydellisemmin ylimääräinen kromosomi esiintyy oireyhtymän kriittisellä geenialueella. (Kehitysvammaliitto 2009.) Kehitysvammaisista henkilöistä noin kymmenellä prosentilla on Downin oireyhtymä. Mahdollisuus saada lapsi, jolla on Downin oireyhtymä, lisääntyy voimakkaasti äidin iän myötä. Suomessa syntyy vuosittain alle sata Down-lasta. (Manninen & Pihko 2009, 70.)

Downin oireyhtymään liittyy tyypillisinä piirteinä lyhytkasvuisuus, pienikokoinen pää, ylöspäin vinot luomiraot ja poimut nenänpuoleisissa silmäkulmissa. Suu ja nielu ovat pienet ja kieli tulee usein ulos suusta. Taittovirheet ja linssisamentumat sekä hengitystie- ja korvatulehdukset ovat yleisiä. Hampaiden kuluminen on huomattavasti nopeampaa kuin muulla väestöllä. Lihakset ovat veltot ja iho kuivahko. Kämmenten poikki kulkee vaakasuora vako, jota nimitetään nelisormipoimuksi. (Manninen & Pihko 2009, 70.)

Downin oireyhtymään kuuluvilla henkilöillä synnynnäisen sydänvian riski on 40 kertaa normaalia suurempi. Myös leukemiaa, kilpirauhasen vajaatoimintaa ja keliakiaa esiintyy tavanomaista enemmän, ja lisäksi huomattavasti hidastunut aineenvaihdunta lisää lihavuuden riskiä. Down-lapset oppivat tavanomaista hitaammin kävelemään ja puheenkehitys myöhästyy vieläkin enemmän. Osa oppii lukemaan ja kirjoittamaan, mutta saavutettujen taitojen pitäminen ja hyödyntäminen on vaikeaa. (Manninen & Pihko 2009, 70–71.)

3.2 Autismin kirjo

Autismin taustalla on neurologisen kehityksen häiriö, josta aiheutuu ongelmia aivojen toimintaan ja aistihavaintojen käsittelyyn (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 23). Taustalla tiedetään olevan myös geneettisiä tekijöitä. Autististen

henkilöiden älykkyystaso vaihtelee kehitysvammaisuudesta korkeaan, usein kapea-alaiseen älykkyyteen. Autismin kirjo kattaa varhaislapsuuden autismin, Aspergerin ja Rettin oireyhtymät sekä lapsuusiän persoonallisuutta hajottavan (disintegratiivisen) kehityshäiriön. (Malm ym. 2004, 219.)

Autismin kognitiivista kehitystä voidaan ymmärtää kolmen teorian avulla: Mielen teorian mukaan autistisen ihmisen on vaikea ymmärtää toisen ihmisen mieltä, ajatuksia ja tunteita. Hän ei pysty eläytymään toisten ihmisten toimintaan ja ajatuksiin eikä muuttamaan käyttäytymistään sosiaalisten vihjeiden mukaan. Koherenssteorian mukaan autistinen ihminen havaitsee ympäristönsä yksityiskohtina eikä havainnoissaan ja ajattelussaan pysty muodostamaan kokonaisuuksia. Eksekutiivinen teoria selittää autistisen ihmisen vaikeutta ohjata omaa toimintaansa. Hän ei kykene suunnittelemaan toimintaansa eikä eri toimintojen järjestystä. Lisäksi hänen on vaikea yhdistää sosiaalista, emotionaalista ja kielellistä toimintaa toisiinsa. (Kerola ym. 2009, 23.)

Autismiin kuuluu tyypillisinä piirteinä vastavuoroisuuden puuttuminen sosiaalisissa tilanteissa, syrjään vetäytyminen ja itsekseen viihtyminen. Siihen liittyy myös laaja-alaisia häiriöitä kaikessa kommunikaatiossa. Autisteille on vaikeaa puheen tuottaminen ja ymmärtäminen sekä eleiden ja ilmeiden tarkoituksenmukainen käyttäminen ja ymmärtäminen. Tarkat rutiinit ja muuttumattomuus kuuluvat autistin elämään, ja poikkeaminen rutiineista aiheuttaa helposti ahdistuspurkauksen. (Malm ym. 2004, 219.)

Autistit reagoivat poikkeavasti aistiärsykkeisiin kuten valoon, varjoihin, ääniin, makuun ja hajuihin. Ne voivat kiinnostaa niin, että muu maailma unohtuu tai vaihtoehtoisesti aiheuttavat raivokohtauksen. Kehon ja raajojen liikkeet voivat olla poikkeavia. Tyypillistä on tarkoitukseton varpaillaan käveleminen, käsien heiluttelu ja kehon keinuttelu. (Malm ym. 2004, 220.)

Autistisen ihmisen on vaikea tajuta yhteiselämän pelisääntöjä ja koota sekä jäsentää sosiaalista tietoa ympäristöstään. Hän voi vaikuttaa itsekkäältä käyttäytyessään kuin muilla ihmisillä ja heidän tarpeillaan ei olisi mitään merkitystä. Autistinen ihminen on kuitenkin kyvytön asettumaan toisen ihmisen asemaan ja

ymmärtämään tilanteita muiden kuin itsensä kannalta. Autisti voi olla taitava puhumaan, mutta hän ei huomaa, että kuuliija ei ole kiinnostunut samoista asioista. Sosiaalisten taitojen puutteen vuoksi hän voi puhua epäkohteliaasti ta juamatta sitä itse. (Kerola ym. 2009, 40.)

Suomessa on noin 5 000 autistia, joista miespuolisia on 75 prosenttia. Autistisia piirteitä on huomattavasti useammalla. (Malm ym. 2004, 220.) Autismin kirjon ihmisiä on 40 000 (Manninen & Pihko 2009, 106).

3.3 Liikuntavamma

CP-vamma

CP-vamma on yleisin lasten tuki- ja liikuntaelinvammoista. Sen oireet vaihtelevat hyvin lievestä toiminnan rajoitteista kokonaisvaltaiseen toiminta- ja liikuntakyvyttömyyteen. (Pihlaja 2004, 277.) Suomessa syntyy yli sata CP- vammaista lasta vuosittain ja CP-vammaisten kokonaismäärä on noin 6 500 henkilöä (Malm ym. 2004, 278).

CP-vamma on kehitysvaiheessa olevien aivojen liikkeistä ja asennoista vastaavien keskusten kertavaurio, joka on syntynyt raskauden aikana, syntymän yhteydessä tai ennen kolmatta ikävuotta. Aivoverenvuoto, aivokalvontulehdus, keskosuus ja äidin vakava infektio raskauden ensimmäisen kolmanneksen aikana voivat aiheuttaa lapselle keskushermoston epämuodostuman ja CP-vamman. Vastasyntyneen vaikea hapenpuute vaurioittaa aivokudosta ja aiheuttaa lapsen alaraajojen toiminnan häiriöitä. CP-vamman tavallisimpia oireita ovat pakkoliikkeet ja halvaukset. Aivovaurion aiheuttamat oireet saattavat muuttua iän myötä, vaikka aivovaurio ei itsessään etene tai parane. (Malm ym. 2004, 278.)

CP-vammat jaotellaan Malmin ym. (2004, 279) mukaan spastisiin oireyhtymiin eli jäykkähalvauksiin, ekstrapyramidioireyhtymiin eli erilaisiin pakkoliiketyyppeihin, ataksiaan eli tahdonalaisten lihasten yhteistoimintahäiriöstä johtuvaan ha-

parointiin, sekamuoto- oireyhtymiin ja hypotoniaan, joka tarkoittaa vähäliikkeisyyttä ja velttoutta.

Kolmasosa CP-vammaisista on älylliseltä suorituskyvyltään normaaleja ja kolmasosalla se on kehityskehitysvammaisuuteen kytkeytynyt lisävamma. Näiden väliin jäävät ne, joilla esiintyy lieviä oppimis- tai puhevaikeuksia tai aistivammoja. (Manninen & Pihko 2009, 133.)

3.4 Pitkäaikaissairaudet

Pitkäaikaissairauden määritelmä vaihtelee tutkimuksittain. Usein tarkastellaan sairauden kestoa tai vakituista lääkkeiden käyttöä. Oleellista on ottaa huomioon diagnoosin ja sairauden keston lisäksi sen vaikutus sairaan lapsen ja hänen perheensä elämään. Lääketieteellisen kehityksen myötä yli 85 prosenttia lapsista, joilla on hyvin vaikeasti hoidettava synnynnäinen tai pitkäaikainen sairaus, saavuttaa aikuisiän. Näitä ovat esimerkiksi synnynnäistä sydänvikaa tai syöpää sairastaneet ja elinsiirron saaneet lapset. (Makkonen & Pynnönen 2007.)

Leukemia

Leukemia on lasten yleisin syöpä, johon sairastuu parikymmentä lasta vuosittain. Leukemiassa valkosolu alkaa jakautua kontrolloimattomasti. Leukemiasolun jatkuva lisääntyminen häiritsee luuytimessä normaalien solujen tuotantoa, joten leukemiapotilaalla ongelmaksi muodostuvat veren vähäinen punasolujen määrä (anemia) ja pieni verihiutaleiden pitoisuus. Jälkimmäinen johtaa usein ihoverenvuotojen syntymiseen. Leukemian ensioireet ovatkin anemiasta johtuva kalpeus ja väsymys sekä ihoverenvuodot. Usein lapsilla on myös jokin infektio, joka saattaa häiritä alussa sairauden toteamista. Epäiltäessä leukemiaa lapsesta otetaan luuydinnäyte, joka yhdessä verinäytteen kanssa varmistaa diagnoosin. Huonosta maineestaan huolimatta lasten leukemia on usein hyvin hoidettavissa. Valtaosa lapsista saadaan pari vuotta kestävän hoidon avulla paranemaan taudistaan. (Jalanko 2009.)

Syöpätaudin diagnosoinnin ja alkuhoidon aikana lapsi voi olla tautikohtaisesti vaihdellen useiden viikkojen ajan sairaalassa. Sytostaattihoitojen jälkeen potilaan veriarvot laskevat ja tulehdusriski lisääntyy vielä muutaman kuukauden ajan. Hoitojen loppumisen jälkeenkin lapsi on tavallista herkempi saamaan erilaisia tulehdustauteja. (Sylva ry 2007.)

4 VAMMAN TAI SAIRAUDEN VAIKUTUS PERHEEN ELÄMÄÄN

Synnynnäinen sairaus, vammaisuus tai sairastuminen varhaislapsuuden aikana heijastuu vanhempien suhtautumiseen ja myös siihen, mitä toiveita ja odotuksia vanhemmilla on lapsen suhteen (Makkonen & Pynnönen 2007). Lapsen vammaisuus tai sairaus aiheuttaa ongelmia sekä lapselle että vanhemmille. Ne riippuvat taudin tai vamman luonteesta, oireiden esiintymistiheydestä, näkyvyydestä ja vakavuudesta sekä niihin liittyvistä hoitotoimenpiteistä. Jokaiseen sairauteen ja vammaisuuteen liittyy omat stressitekijänsä, ja ne vaikuttavat eri tavalla perheen elämään. Lapsen ja hänen vanhempiensa on sopeuduttava uuteen eitoivottuun tilanteeseen niin fyysisesti, psyykkisesti kuin sosiaalisestikin. Jokainen uusi muutos lapsen tilassa vaatii uuden sopeutumisen ja jatkuva epävarmuus ja tulevaisuuden ennakoimattomuus kuluttavat perheen voimavaroja. Ahdistuksesta tulee vallitseva olotila, ja lastenhoitoon liittyvät velvollisuudet lisääntyvät. (Davis 2003, 18.)

Lapsen sairauden tai vammaisuuden vaikutus perheen elämään riippuu paitsi vanhempien keskinäisestä suhteesta myös heidän persoonallisista ominaisuuksistaan. Vanhempien mielikuvat itsestään, toisistaan, lapsen tilanteesta, perheen muista lapsista ja tulevaisuudesta vaikuttavat ratkaisevasti siihen, miten hyvin perhe sopeutuu ja jatkaa elämäänsä kriisin jälkeen. Myös sukulaisten, ystävien ja ympäröivän yhteisön käytöksellä on merkittävä vaikutus siihen, eristäytyykö perhe sosiaalisesti. (Davis 2003, 23–27.)

Sekä sairas että terve lapsi kohtaavat samat ikään liittyvät kehitykselliset haasteet. Vaikka sairaus usein kuormittaa sekä lasta että hänen perhettään, voi sen

hoitoon liittyvä onnistumisen kokemus kasvattaa lapsen itseluottamusta ja auttaa häntä ottamaan vastuuta elämästään. (Makkonen & Pynnönen 2007.) Lapsen sairastumisen jälkeen on tärkeää pyrkiä elämään sairauden ja hoidon rajoituksista huolimatta mahdollisimman normaalia elämää (Sylva ry 2007).

Omaishoitajuus

Omaishoiva on sukupuolittunutta ja hoivatyö määrittyy vahvasti naisten työksi. Osaksi se johtuu siitä, että naiset tekevät yleensä hoivatyötä enemmän ja näin tämä rooli vahvistuu omaishoidossa. (Valokivi & Zechner 2009, 131–132.)

Vuoden 2006 alusta tuli voimaan laki omaishoidon tuesta. Omaishoidon tuki on lakisääteinen sosiaalipalvelu, jonka järjestämisestä kunnan on huolehdittava määrärahojensa puitteissa. Lain tarkoituksena on edistää hoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteuttamista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005.)

Sosiaalihuoltolaki (710/1982) velvoittaa kunnat järjestämään omaishoidon tuen, mutta järjestelyiden suhteen kunnilla on laaja vapaus. Laki omaishoidon tuesta määrää tuen minimitason, mutta ei sen saannin tarkkoja kriteereitä (Valokivi & Zechner 2009, 139). Kiljusen (2006) mukaan omaishoidon tuen ongelmana on sen arvioinnin kirjavuus, sillä kunnat arvioivat omaishoidon tuen tarpeen hyvin erilaisilla tavoilla.

Omaishoidon tuki on kokonaisuus, joka sisältää hoidettavalle annettavat tarvittavat palvelut sekä omaishoitajalle annettavan hoitopalkkion, vapaan ja omaishoitoa tukevat palvelut. Omaishoitajan lakisääteisen vapaan lisäksi kunta voi myöntää kaikille omaishoidon tuen saajille myös enemmän vapaata ja alle vuorokauden mittaisia virkistysvapaita. Omaishoidon tukeen sisältyvillä sosiaali- ja terveyspalveluilla turvataan hoidettavan hyvinvointi, terveys ja turvallisuus sekä omaishoitajan jaksaminen. Omaishoidon tuesta tehdään omaishoitajan ja kunnan välillä sopimus, jonka liitteenä on oltava hoito- ja palvelusuunnitelma ja johon on kirjattava, miten hoidettavan hoito järjestetään hoitajan vapaan, tervey-

denhoitoon liittyvien käyntien tai muun poissaolon aikana. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005.)

Omaishoidon tukea saa Suomessa 36 000 henkilöä, joiden hoidettavista 0–17-vuotiaita on 13 prosenttia. Omaishoidon tuesta kunnan kanssa sopimuksen tehneitä hoitajia on 32 000, näistä 47 prosenttia on 65 vuotta täyttäneitä. Lap-suudenkodissaan asuvia kehitysvammaisia henkilöitä on Suomessa 12 000, ja omaishoidontukea maksetaan 3 000 hoitajalle. (Kuntaliitto 2010.) Raskainta hoitotyötä tekevistä omaishoitajista vain puolet saa tukea. Lakisääteisiä vapaa-päiviä saa vain pieni osa todellisista omaishoitajista. Kolme neljästä omaishoita-jasta on naisia ja joka viides omaishoitaja on kokopäivätyössä (Kaskinen 2007, 21.)

Omaishoidon piirissä olevista henkilöistä noin 60 000:n on arvioitu olevan pysy-västi tai ajoittain laitoshoitokuntoisia. Tutkimusten mukaan omaishoidon tuen piiriin päässeet saavat ensisijaisesti palkkion ja vain vähäisessä määrin kunnan palveluja, vaikka palvelujen tulisi lain mukaan olla olennainen osa omaishoidon kokonaisuutta. Ne kotitaloudet, jotka eivät ole päässeet omaishoidon tuen pii-riin, ovat tutkimusten mukaan saaneet jonkin verran kotihoitoa ja tukipalveluja. (Kiljunen 2006.)

Kiljunen (2006) jatkaa, että hoito- ja palvelusuunnitelmien ylimalkaisuus on merkittävä puute. Kunnat eivät myöskään osoita talousarviossaan omaishoidon tukeen riittäviä määrärahoja, jolloin tuki saattaa loppua kesken vuoden, vaikka tuen tarve säilyy entisellään. Lisäksi taloustaantumien myötä monet kunnat ovat kustannuksia säästääkseen irtisanoneet hoitosopimuksia ja lopettaneet omais-hoidon tuen maksamisen. Samoin uusien hoitosopimusten tekeminen on jois-sakin kunnissa lopetettu kokonaan säästösyistä.

Omaishoitajalla on lain mukaan oikeus kolmeen vapaapäivään kuukaudessa silloin, kun hän on yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin sidottu hoitoon ym-päri vuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin (Laki omaishoidon tuesta 937/2005). Valokivi & Zechner (2009) toteavat, että Voutilaisen ym. (2007b) mukaan va-paapäivien ajaksi on käytännössä vaikea saada lyhytaikaishoitoa, jolloin omais-

hoidon vapaapäiviä jää pitämättä. Myös Kiljusen (2006) mukaan ongelmia on lakimääräisten vapaapäivien pitämisessä. Monet omaishoitajat eivät voi pitää kolmea lakisääteistä vapaapäiväänsä kuukaudessa sen vuoksi, ettei kunta lain velvoitteista huolimatta järjestä sopivaa sijaishoitoa hoidettavalle vapaapäivien ajaksi. Yleistyvä palvelusetelin käyttö vapaapäiväjärjestelynä ei toimi tyydyttävästi. Palvelusetelin arvo jää usein niin alhaiseksi, että se riittää vain osaan niistä palveluista, joita lakimääräisten vapaapäivien pitäminen edellyttäisi.

Omaishoiva asettuu yhä selkeämmin julkisilla palveluilla tuotettavan hoivan vaihtoehdoksi ja niiden rinnalle yhdeksi palveluksi. Omaishoivasta saatava rahapalkkio ja sen taustalla oleva omaishoitosopimus hämärtävät perheissä ja julkisella puolella annettavan hoidon rajaa. Omaishoivan taloudellisuuden vuoksi kunta ja yhteiskunta tulkitsevat mielellään sen osaksi kunnan sosiaalipalveluja. Omaisiaan hoitavat eivät kuitenkaan näytä mieltävän tekemäänsä hoivatyötä palveluksi muiden kunnan palveluiden joukossa. (Valokivi & Zechner 2009, 139–140.)

Omaishoitoperheitä on hyvin monenlaisia. Lapsiperheiden tarpeet ovat erilaisia verrattuna ikääntyvän ja sairaan vanhuksen perheen tilanteeseen. Kun perheeseen syntyy sairas tai vammaisen lapsi, se on jo itsessään paljon voimavaroja vaativa asia. Moni asia perheessä muuttuu. Vanhemmat saattavat olla töissä tai toinen heistä jää kotiin. Heidän tulee huomioida myös perheen muiden lasten erilaiset tarpeet ja heidän hoitamisensa. Tämän lisäksi on muistettava oma jakaminen, parisuhde, harrastukset, vapaa-aika, ystävät ja työelämä. Omaishoidon tilanne lasten ja nuorten perheissä on vähintäänkin haastava. Vaikka kyse on määrällisesti pienemmästä joukosta, omaishoidon tarpeen kesto on näissä tapauksissa usein hyvin pitkä. (Salanko-Vuorela, Purhonen, Järnstedt, & Korhonen 2006.)

Omaishoitajan saama omaishoidon tuki lasketaan omaishoitajan tuloksi varhaiseläkkeitä ja kaikkia sosiaalietuuksia määriteltäessä. Olisi tärkeää, että omaishoidon tuki luettaisiin etuoikeutetuksi tuloksi, jota ei otettaisi huomioon tulona omaishoitajan saamissa sosiaalietuuksissa. (Kiljunen 2006.)

Omaishoitaja ei käytännössä saa työttömyysturvaa omaishoidon tuen rinnalla siinäkään tapauksessa, että hoito ei ole sitovaa ja hän voisi samaan aikaan olla työmarkkinoiden käytettävissä. Työllisyyden edistämistoimikunnat ovat yleensä järjestelmällisesti evänneet omaishoitajilta mahdollisuuden työttömyyskorvaukseen. Vuoden 2010 alussa tuli voimaan lakimuutos (1560/2009), jonka mukaan omaishoito täyttää työttömyysturvalain mukaisen työssäoloehdon. Omaishoidon päättyessä työttömäksi työnhakijaksi ilmoittautuva ei siis enää saa kolmen kuukauden karenssia. Epäkohtana on Kiljusen (2006) mukaan pidettävä myös sitä, ettei omaishoitajalla ole oikeutta työterveyshuollon palveluihin.

Erilaisia omaishoidon kehityshankkeita on tehty jonkin verran. Vuoden 2008 lopussa päättyi *Vahvuutta omaishoittoon* -hanke, jossa olivat mukana Hamina, Kotka, Virolahti, Pyhtää ja Elimäki. Hankkeessa kehitettiin uutta seudullista palvelumallia, jossa kehittämisalueiksi muodostettiin omaishoidon asema, omaishoitoperheen saamat palvelut, omaishoitajan jaksaminen, hoidettavan kuntoutus, palkkiot ja vapaapäiväjärjestelyt sekä tiedon kulku. Lisäksi koottiin omaishoidon tuen laatu- ja kehittämisohjeet. (Satimus-Peltola 2008, 9-13.)

Keskeisenä toimijana hankkeessa oli moniammatillinen omaishoitotiimi, johon kuuluivat sairaanhoitaja, lähihoitaja ja palveluohjaaja ja joiden asiantuntijuuden avulla perheen erilaisiin palvelutarpeisiin voitiin vastata joustavasti. Seudullisen palvelumallin perustaksi koottiin yhteiset omaishoidon tuen myöntämisperusteet ja myös maksuluokat kriteereineen työstettiin yhteneviksi. Tämä mahdollistaa omaishoitoperheiden tasa-arvoisen kohtelun. Hanke osoitti erinomaisen tavan kehittää asiakaslähtöistä ja seudullista omaishoidon tuen toimintamallia. Hankkeen tuotoksista meni Elimäeltä tietoa uuteen Kouvolaan ja Socomilta Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiiriin valmisteluelimiin. (Satimus-Peltola 2008, 9-13.)

5 LYHYTAIKAISHOIDON VAIHTOEHTOJA/TOTEUTUSTAPOJA

Lyhytaikaishoidolla tarkoitetaan hoitoa, joka on tarkoitettu tukemaan vaikeavammaisen henkilön kotona asumista tarjoamalla perheelle ja läheisille mahdol-

lisuuden lepoon ja irrottautumiseen vaativasta hoito- ja huolenpitotyöstä sekä vammaisen tai sairaan lapsen ja nuoren virkistäytymiseen (Lappeenrannan kaupunki 2010). Toimiva lyhytaikaishoito antaa perheille mahdollisuuden uusintaa voimavarojaan ja tukee perheiden ja kehitysvammaisten perheenjäsenten elämänhallintaa ja sosiaalista hyvinvointia (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö 2008).

Lyhytaikaishoidon järjestäminen perustuu lakiin (519/1977) ja asetukseen (988/1977) kehitysvammaisten erityishuollosta sekä muihin sosiaalipalvelujen järjestämistä sääteleviin lakeihin ja asetuksiin. Lyhytaikaishoitoa järjestetään kehitysvammalain mukaisena palveluna (2 § kohdat 6 ja 10) ja se on maksutonta alle 16-vuotiaille kehitysvammaisille. Lyhytaikaishoitoa järjestetään myös omaishoidon tuesta annetun lain perusteella, jolloin asiakkailta voidaan periä maksua noin 10 euroa vuorokaudelta. Kunnilla on lyhytaikaishoidon järjestämisen päävastuu. Lyhytaikaishoitoa on oltava saatavilla perheiden tarpeista lähtien eri tilanteisiin. Kunta voi järjestää palvelun joko itse tai ostaa sen ostopalveluna toiselta kunnalta, yksityiseltä palveluntuottajalta tai järjestöiltä. (Tuusulan kunta 2009; Kaipinen 2010.)

Lyhytaikaishoito on yksi erityislapsiperheen tärkeimmistä tukimuodoista. Erilaiset hoitotoimenpiteet, kuntoutus, lapsen avustaminen ja yleensä lapsen erityistarpeiden huomioiminen ja huolehtiminen vievät vanhemmilta paljon energiaa ja aikaa. (Kaukola 2006, 18.)

Vammattoman lapsen vanhemmat saavat taukoja hoitotyöstään, kun isovanhemmat ja perheen ystävät auttavat heitä lapsen hoidossa. Varttuessaan vammaton lapsi alkaa viettää aikaa ystäviensä kanssa erilaisissa harrastuksissa, jolloin myös vanhemmille jää mahdollisuuksia omaan ajankäyttöön. (Kaukola 2006, 17.)

Vammaisen tai sairaan lapsen vanhempien mahdollisuudet tähän epäviralliseen tilapäisapuun ovat yleensä huomattavasti pienemmät. Lapsen hoidon vaativuuden ja sitovuuden takia perheet eivät käytä tätä ns. luonnollista tukea edes niin paljon kuin se olisi mahdollista, koska läheisiä ei haluta rasittaa. Useissa tutki-

muksissa on havaittu erityislasta hoitavien perheiden alttius sosiaaliseen eristäytymiseen ja ystävyssuhteiden vähenemiseen. (Kaukola 2006, 17.)

Mitä vaikeahoitoisempi lapsi on, sitä vähemmän perheet voivat käyttää ystäviä ja lähisukulaisia hoitotyötään helpottamaan. Erityislapsen mahdollisuudet osallistua yhteisönsä vapaa-ajan toimintaan ovat myös muita rajoitetummat. (Kaukola 2006, 17.)

Epävirallisten tukimuotojen rajallisuus korostaa julkisten palvelujen kautta saatavan tilapäisavun merkitystä. Perhetutkimuksissa vanhemmat ovat yleensä ilmoittaneet erityislapsen lyhytaikaishoidon erääksi keskeisimmistä tuen tarpeistaan. (Niskanen 2000, 20.)

Erityislasten lyhytaikaishoidon palvelutarve on kasvanut ja sen ennakoidaan edelleen kasvavan lähivuosina. Perheiden tukeminen erityislapsen lyhytaikaishoidossa on etenkin työelämässä mukana oleville perheille usein välttämättömyys. Lyhytaikaishoitojaksojen avulla erityislapsen vanhemmilla on mahdollisuus saada tauko hoitovastuustaan. Lyhytaikaishoitojaksoa voi käyttää lakisääteisten vapaapäivien, kuntoutuksen tai terveydenhoidon järjestämiseen omaishoitajille. (Niskanen 2000, 22.)

Erityislapsen osallistuessa lyhytaikaishoitoon vanhemmat saavat aikaa käytännön asioiden hoitamiseen, keskinäisen suhteen hoitoon ja ylläpitämiseen sekä omiin harrastuksiin ja virkistäytymiseen (Niskanen 2000, 22). Samalla kun erityislapsen vanhemmat ja muu perhe saavat tilaisuuden rentoutua, on muistettava, että myös lyhytaikaishoidon tulee olla rentouttavaa ja hyvä kokemus hoidettavalle lapselle. Lyhytaikaishoidon on tarkoitus tarjota erityislapselle kokemuksia selviytymisestä kodin ulkopuolella ja antaa molemmille, sekä vanhemmille että lapselle erillisyyden kokemus. Näin koko perheellä on mahdollisuus saada tästä palvelusta paras mahdollinen hyöty. (Leinonen 2002, 179.)

Vaihtoehdot ja mahdollisuudet lyhytaikaishoidon saamiseksi vaihtelevat valtakunnallisesti. Kuntien resurssit lyhytaikaishoidon järjestämiseksi ovat rajalliset, ja se aiheuttaa kuntien välille suuria eroja. Lyhytaikaishoitoa järjestetään esi-

merkiksi perhelomituksena, kotihoitona, perhehoitona, laitos- ja asuntolahoitona. Hoitotapaa ja -paikkaa valittaessa tulee ottaa huomioon asiakkaan toiveet ja tarpeet (asiakaslaki 4 §, 8 §) (Lappeenrannan kaupunki 2010).

5.1 Perhelomitus

Vammaisen lapsen, nuoren tai aikuisen kotona tapahtuvaa tilapäistä hoitoa kutsutaan perhelomitukseksi. Kotiin annettavan perhelomituksen tavoitteena on auttaa huoltajia jaksamaan tarjoamalla heille mahdollisuus levähtää päivittäisistä tehtävistään ja lähteä lomalle tai vapaalle kodin ulkopuolelle lomitusjakson ajaksi. Lomitusta tehdään ympäri vuorokauden, ja perheen oma elämänrytmi pyritään säilyttämään. Hoitoapu on tarkoitettu kaikenikäisille ja -kokoisille perheille. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2009a.)

Kotiin vietävä palvelu voi olla joko omaishoitajan lakisääteisen vapaan lomitusta tai muuta lyhytaikaishoitoa, kuten vanhempien loman tai vapaan ajaksi tarvittavaa hoitoapua. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2009a.) Vastuu perhelomituksesta on kunnan sosiaalitoimella ja hoito perustuu kehitysvammalakiin.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiön perhelomitus on tarkoitettu lyhytaikaishoidon palveluksi niille vanhemmille tai muille huoltajille, joiden vammaisen tai erityistä tukea tarvitseva lapsi, nuori tai aikuinen hoidettava asuu kotona. Tällä pyritään tukemaan vanhempien yhteiskunnallisesti tärkeää työtä. Lomitusta on saatavilla kaikkialla Suomessa. (Leinonen 2002, 47; Kehitysvammaisten palvelusäätiö 2009.)

5.2 Kotihoito

Kotipalvelun tarkoituksena on auttaa yksilöitä ja perheitä silloin, kun he tarvitsevat sairauden, vamman tai alentuneen toimintakyvyn vuoksi apua kotiin suoriutuakseen arkipäivän tehtävissä. Kotipalvelun työntekijät ovat pääasiassa kodinhoitajia, kotiavustajia ja lähihoitajia. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009.)

Kunnan järjestämä kotihoito on tänä päivänä sosiaali- ja terveydenhuollon painopistealue kaikissa kunnissa. Vanhusten ja vammaisten kotona asumisen tukeminen on kansallinen tavoite. Sosiaali- ja kansanterveyslakeihin on viime vuonna lisätty luku, jonka mukaan kunnissa voidaan kokeilla vanhusten ja eräiden muiden asiakasryhmien palvelujen organisoimista siten, että sosiaalihuollon kotipalvelu ja terveydenhuollon kotisairaanhoido yhdistetään uudeksi tehtäväalueeksi, kotihoidoksi. Monessa kunnassa on jo tällä hetkellä asiakastyötasolla yhdistetty kotipalvelutyö ja kotisairaanhoidotyö yhdeksi toiminnalliseksi kokonaisuudeksi, jossa kahden hallinnon alainen henkilöstö tekee päivittäistä asiakastyötä yhdessä. (Larmi, Tokola & Välikkiö 2005, 11.)

Lainsäädännön mukaan kunnilla on velvollisuus turvata jokaiselle kunnan asukkaalle riittävät ja tarvetta vastaavat sosiaali- ja terveyspalvelut. Kotihoidon näkökulmasta tämä tarkoittaa sitä, että kotipalvelua annetaan niille, jotka tarvitsevat apua suoriutuakseen asumiseen, henkilökohtaiseen hoivaan ja huolenpitoon sekä muuhun tavanomaiseen ja totunaiseen elämään kuuluvista tehtävistä ja toiminnoista. (Sosiaalihuoltolaki 710/1982.)

5.3 Perhehoito

Perhehoidolla tarkoitetaan henkilön hoidon, kasvatuksen tai muun ympärivuorokautisen huolenpidon järjestämistä hänen oman kotinsa ulkopuolisessa yksityiskodissa. Tavoitteena on antaa hoidettavalle hänen tarpeidensa mukainen yksilöllinen hoiva ja huolenpito. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2009b; Heiskanen 2009.)

Perhehoidolla tarkoitetaan toimintaa, jossa yksityinen henkilö sitoutuu hoitamaan kodissaan hoitoa tarvitsevaa henkilöä ja turvaamaan tämän tasapainoisen kehityksen. Perhehoitajan tehtävänä on luoda kotiinsa turvallinen ilmapiiri. Hoitojakson aikana pyritään edistämään hoidettavan perusturvallisuutta, toimintakykyä ja sosiaalisia suhteita. (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö 2009a.)

Perhehoitoon on sijoitettuna lapsia ja nuoria, vammaisia, mielenterveyskuntoutujia ja vanhuksia. Eniten perhehoitoon on sijoitettu lapsia ja nuoria, noin 5 500

henkilöä. Kehitysvammaisia lapsia ja aikuisia on perhehoidossa noin 1 300. Kehitysvammaisten perhehoitajat tekevät työtä usein päätoimisesti. Kehitysvammaisten lyhytaikaisen perhehoidon määrä on moninkertainen verrattuna pitkäaikaisiin sijoituksiin. Tilapäinen perhehoito tukee kehitysvammaisen oman perheen jaksamista. (Perhehoitoliitto ry. 2010.)

Perhehoitoa järjestävät kunnan sosiaalitoimen palkkaamat yksityiset perheet tai perhekodit sekä erityishuoltopiirit. Toiminta perustuu perhehoitolain mukaisiin perhehoitajan kanssa tehtäviin toimeksiantosopimuksiin. Vastuu perhehoidon järjestämisestä on kunnan sosiaalitoimella. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2009b.)

5.4 Laitoshoido ja laitoksessa tapahtuva kuntoutusjakso

Laitoshoido voi olla lyhyt- tai pitkäaikaista tai osavuorokautista. Lyhytaikaisella ja jaksottaisella laitoshoidolla tuetaan kotona selviytymistä ja hoitavan omaisen jaksamista. Samalla ehkäistään pysyvän laitoshoidon tarvetta. Laitoksissa annetaan myös kuntouttavaa laitoshoidoa, jolloin kyseessä voi olla esimerkiksi tutkimuksiin osallistuminen. Laitoshoido sisältää tarpeellisen hoidon, hoivan ja kuntouttavan toiminnan. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2009b.)

Lyhytaikaista laitoshoidoa järjestävät erityishuoltopiirit, psykiatriset sairaalat, sairaalat sekä vanhainkodit. Hoito perustuu lakiin kehitysvammalain erityishuollosta ja vastuu hoidosta on kunnan sosiaalitoimella. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2009b; Sosiaali- ja terveysministeriö 2010.)

5.5 Asumisyksikkö

Lyhytaikaishoidoa voidaan antaa myös asumispalvelujen yhteydessä. Tällaista lyhytaikaishoitopalvelua voidaan järjestää esimerkiksi kunnan omissa asunoloissa, yksityisissä perhe- ja ryhmäkodeissa sekä erityishuoltopiirien yksiköissä.

Lyhytaikaisen laitoshoidon tarkoituksena on vammaisen henkilön kotihoidon tukeminen järjestämällä perheelle vapaata vammaisen perheenjäsenen hoidos-

ta. Hoito perustuu lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta sekä sosiaalihuoltolakiin, vammaispalvelulakiin ja lakiin omaishoidon tuesta. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2009b.)

5.6 Ryhmälomitus

Ryhmälomitus on lyhytaikaishoitoa, joka on suunniteltu yhteistyössä kunnan kanssa. Toiminta on tarkoitettu vammaisille ja muille erityistä tukea tarvitseville lapsille. Turvallinen ympärivuorokautinen huolenpito ja hoito sekä ohjattu ja laadukas yhdessäolo tukevat lasten kehitystä, sosiaalista kanssakäymistä ja uuden elämysten ja kokemusten saamista. Ryhmälomitus mahdollistaa vanhemmille ja läheisille hengähdystauon hoitotyöstä sekä omaishoitajille lakisääteisen vapaan. (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö 2009b.)

Ryhmämuotoisia palveluita järjestetään eri puolilla Suomea turvallisissa, mielekkään tekemisen mahdollistavissa toimintaympäristöissä. Palveluissa on tärkeää yksilöllisen tuen sekä iänmukaisen, kulloisenkin elämänvaiheen huomioon ottavan tekemisen tarjoaminen. Toimintajaksot toteutetaan 1-2 kertaa kuukaudessa. (Virennetti 2009; Kehitysvammaisten Palvelusäätiö 2009b.)

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

6.1 Tutkimusaiheen valinta ja rajaus

Valitsimme opinnäytetyön aiheeksi erityislasten ja -nuorten lyhytaikaishoidon tilanteen ja tarpeiden selvittämisen Etelä-Karjalan alueella. Lyhytaikaishoito on tärkeä tukimuoto perheille, joissa on erityislapsia ja -nuoria. Lyhytaikaishoitoa on tutkittu hyvin vähän, ja siihen alettiin kiinnittää huomiota vasta, kun laki omaishoidon tuesta tuli voimaan vuonna 2006.

Tarve tähän opinnäytetyöhön on lähtenyt Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus Socomin, vammaistyön kehittämissyksikön, tarpeista selvittää lyhytai-

kaishoidon tilanne ja tarpeet Etelä-Karjalan ja Kymenlaakson maakunnissa. Vammaistyön kehittämisyksikölle selvityksen tekemistä ovat puolestaan esittäneet Kaakkois-Suomen kunnat.

Opinnäytetyömme kartoitti Etelä-Karjalan tilanteen, Kymenlaakson tilanteesta tehtiin toinen opinnäytetyö. Kiinnostus aiheeseen syntyi toisen opinnäytetyöntekijän ollessa työharjoittelussa Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskuksessa, vammaistyön kehittämisyksikössä. Meitä molempia kiinnosti opinnäytetyöaiheena vammaisuus, joten päätimme ottaa tarjotun aiheen vastaan vuoden 2008 loppupuolella.

Rajasimme opinnäytetyön koskemaan 0-17-vuotiaita erityislapsia ja -nuoria, jotka saivat vammaispalvelulain, kehitysvammalain tai omaishoidon tuesta annetun lain mukaisia palveluita kunnalta. Työmme on jatkotutkimus vuonna 2008 Kaakkois-Suomen kunnille lyhytaikaishoidosta tehtyyn kyselyyn, joka oli rajattu koskemaan tätä samaa ikäryhmää. Alueen sosiaalijohto piti ensivaiheessa tärkeimpänä löytää ratkaisuja lyhytaikaishoittoon alle 18-vuotiaille, joiden tilanteesta oltiin eniten huolissaan. Tutkimuksessa halusimme saada perheiden äänen kuuluville ja tarkastelimme aihetta vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten sekä heidän omaistensa kannalta.

6.2 Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus Socom Oy

Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus on yksi maamme yhdeksästä sosiaalialan osaamiskeskuksesta. Alueellisten osaamiskeskusten toimialueet ovat maakuntapohjaisia. Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskuksen toimialueena ovat Etelä-Karjalan ja Kymenlaakson maakunnat. (Socom 2009a).

Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus Oy:n omistajina ovat Etelä-Karjalan ja Kymenlaakson kunnat sekä Etelä-Karjalan koulutuskuntayhtymä (Saimaan ammattikorkeakoulu) ja Kymenlaakson ammattikorkeakoulu Oy. Sekä Kaakkois-Suomen sosiaalipsykiatrinen yhdistys KAKSPY ry, Kymenlaakson erityishuollon kuntayhtymä, Lappeenrannan Kuntoutus- ja Kylpyläsäätiö, Lappeenrannan palvelukeskussäätiö, Laptuote -säätiö, Parik -säätiö ja Sotek

-säätio. Lisäksi osaamiskeskuksella on yhteistyösopimukset Kuopion yliopiston ja eräiden muiden tutkimus- ja koulutusorganisaatioiden kanssa. (Socom 2009b.)

Socom koordinoi alueella sosiaalialan kehittämistoimintaa. Yhtenä kehittämisalueena on vammaistyö. Kaakkois-Suomen vammaistyön kehittämisyksikkö aloitti toimintansa vuonna 2007. Yhtenä kehittämiskohteena on vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten lyhytaikaishoito. Kehittämistyön pohjaksi haluttiin selvittää lyhytaikaista hoitoa tarvitsevien perheiden näkemys tilanteesta.

6.3 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite

Halusimme saada tutkimuksessa perheiden äänen kuuluviin ja selvittää, olivatko nykyiset lyhytaikaishoidon järjestämismuodot eri kunnissa perheiden mielestä toimivia ja vastasivatko niiden toteuttamistavat perheiden tarpeita vai tulisiko niitä kehittää ja miten. Halusimme löytää myös ne erityislapset ja -nuoret, jotka jäivät kokonaan lyhytaikaishoidon ulkopuolelle sekä selvittää syyt palvelun ulkopuolelle jäämiseen. Lisäksi selvitimme, ovatko asiakkaat tyytyväisiä palvelusta tiedottamiseen.

Erityislasten ja -nuorten lyhytaikaishoidon tilannetta ja tarpeita Etelä-Karjalassa selvitimme seuraavilla tutkimuskysymyksillä:

1. Miten lyhytaikaishoito on järjestetty tällä hetkellä?
2. Minkälaisia toiveita perheillä on lyhytaikaishoidosta?
3. Miksi lyhytaikaishoitoa tulisi kehittää?
4. Mitkä ovat syyt lapsen tai nuoren lyhytaikaishoidon ulkopuolelle jäämiseen?
5. Ovatko perheet tyytyväisiä lyhytaikaishoidosta tiedottamiseen?

Tutkimus tuotti tietoa perheiden lyhytaikaishoidon tarpeista ja toiveista. Kuntien edustajista koostuva Lyhytaikaishoidon työryhmä hyödyntää tuloksia lyhytaikaishoidon kehittämisessä.

Kesällä 2008 Kaakkois-Suomen 22 kuntaan vammaispalvelun sosiaalityöntekijöille tehdyn kyselyn perusteella tiesimme kuntien lyhytaikaishoidon järjestämismahdollisuudet ja vertasimme perheiltä saamiamme vastauksia kuntien vastauksiin.

6.4 Tutkimusmenetelmän valinta

Tutkimuksemme on luonteeltaan sekä kvalitatiivinen että kvantitatiivinen tapaustutkimus, ja se tuottaa sekä määrällisiä että laadullisia tuloksia. Kvalitatiivisen lähestymistavan valitsimme, jotta saisimme kartoitetuksi mahdollisimman paljon perheiden yksilöllisiä ja ainutlaatuisia kokemuksia lyhytaikaishoidon uusien palvelujen kehittämistä varten. Kvantitatiivinen lähestymistapa puolestaan tuottaa tutkimuksessa tarvittavat määrälliset tulokset.

Tapaustutkimus eli case study voidaan määritellä empiiriseksi tutkimukseksi, joka monipuolisia ja monilla tavoilla hankittuja tietoja käyttäen tutkii nykyistä tapahtumaa tai toimivaa ihmistä tietyssä ympäristössä. Tapaustutkimuksen määrittelyn kannalta ongelmallista on se, että tapaus voi olla lähes mikä vain: yksilö, ryhmä, koulu, potilas/asiakasryhmä, sairaala, osasto jne. Monipuolinen tiedon hankinta ei sulje pois myöskään tapausta valottavan tilastollisen aineiston käyttöä. (Metsämuuronen 2008, 16–18.) Eskola ja Suoranta (2008, 65–66) ovat myös sitä mieltä, että tapaustutkimus on käsitteenä väljä. Se on heidän mielestään pikemminkin lähestymistapa tai näkökulma, jolla ei ole selvää määritelmää. He näkevät, että laadullisessa tutkimuksessa on aina tavallaan kyse tapauksesta. Heidän mukaansa tapaustutkimusta tulee ajatella pikemminkin tutkimuksellisenä näkökulmana kuin tutkimusmetodina, sillä tapaustutkimuksen voi toteuttaa hyvin erilaisin metodein sekä eri menetelmiä ja aineistoja yhdistellen.

Kananen (2008, 25–26) on Eskolan ja Suorannan kanssa samaa mieltä siitä, että kvalitatiivista ja kvantitatiivista tutkimusta voidaan käyttää samassa tutkimuksessa, jolloin on kyseessä eräänlaisesta monimenetelmäisestä tutkimuksesta eli triangulaatiosta. Hän jatkaa, että kvalitatiivista tutkimusta pidetään joskus esitutkimuksena kvantitatiiviselle tutkimukselle, jolloin kvalitatiivista tutkimusta lievästi sanottuna aliarvioidaan. Toisaalta kvalitatiivinen tutkimus voi olla

jatkoa kvantitatiiviselle tutkimukselle, kun tarvitaan kvantitatiivisen tutkimuksen tulosten syvällistä tulkintaa ja ymmärtämistä. Opinnäytetyössämme näitä menetelmiä on käytetty rinnakkain. Avoimilla kysymyksillä saimme kvalitatiivisia tuloksia, ja valmiilla vaihtoehtoilla kvantitatiivisia perustietoja tutkimuskysymyksiin.

6.5 Tutkimusprosessi

Tutkimuksemme kartoitti Etelä-Karjalan tilannetta lyhytaikaishoidosta. Kymenlaaksossa tehtiin samanlainen tutkimus. Ensimmäinen yhteinen kokoontuminen meillä oli Kymenlaakson ammattikorkeakoulun sosionomi (AMK) -opiskelijan kanssa 13. tammikuuta 2009, mukana oli myös kehittämissuunnittelija Niina Parkkunen. Tällöin käsiteltiin kyselylomakkeen sisältöä ja muotoa sekä suunniteltiin työhön mukaan otettavaa teoriamateriaalia.

Paperinen versio kyselylomakkeesta oli valmiina tammikuussa 2009, ja se esiteltiin Sosiaalialan osaamiskeskuksen kehittämissuunnittelijoille Niina Parkkuselle, Maarit Hiltunen-Touralle ja Anna-Maija Orkamaalle. Heidän suosituksestaan teimme muutaman muutoksen lomakkeeseen. Kyselylomake esiteltiin 29. tammikuuta 2009 Lyhytaikaishoidon työryhmälle, joka hyväksyi lomakkeen sellaisenaan. Toinen neuvonpito Kymenlaakson ammattikorkeakoulun opiskelijan kanssa käytiin 3. maaliskuuta 2009. Palaverissa sovittiin työnjaosta, sillä molemmissa opinnäytetöissä on sama teoriaosuus.

Olimme jaksottaneet opinnäytetyön alkuperäisessä aikataulussa kuuteen osaan. Teoriaosan lähdeaineiston keräämisen ilmoitimme aloittavamme helmikuussa 2009 tutustumalla työn teoriaosaan liittyvään lakimateriaaliin, se jäi kuitenkin tammikuuhun 2010. Muun työssä käytettävän materiaalin, kuten kirjojen, aiempien opinnäytetöiden ja pro gradu -tutkielmien etsimisen aloitimme helmikuussa 2009. Aiempiin opinnäytetöihin ja yhteen pro gradu -tutkielmaan olimme tutustuneet jo opinnäytetyösuunnitelmaa tehdessämme. Yhtä opinnäytetyötä ja pro gradu -tutkielmaa käytimme siinä osiossa, jossa vertasimme omaa tutkimustamme aikaisempiin tutkimuksiin. Teoriaosuuden kirjojen lukemisen aloitimme kesä-heinäkuussa 2009 ja sitä jatkui aina tammikuulle 2010 asti, koska

aina löytyi uusia mielenkiintoisia kirjoja. Otimme teoriaosaan myös tutkimuksessa esiin nousseita asioita, kuten lasten sairauden, vammat ja kehitysvammat.

Projektiopintojemme aikana helmi - huhtikuussa 2009 teimme sähköisen version kyselylomakkeesta Webropol-kyselyohjelmalla, johon Socomilla on käyttöoikeus. Tämän jälkeen sähköinen lomake testattiin. Testiperheellä ei ollut huomauttamista lomakkeeseen tai sen täyttämiseen, vaan se piti sitä selkeänä ja helposti täytettävänä sekä ymmärrettävänä. Sähköinen kyselylomake muutettiin julkiseksi 29. toukokuuta 2009, jonka jälkeen perheet pääsivät vastaamaan siihen.

Alun perin oli tarkoitus saada kyselylomakkeet lähtemään maaliskuussa 2009, että olisimme saaneet aineiston analysoitavaksi kesän aikana. Projektiopintojen loppuvaiheessa huhtikuussa 2009 selvisi, että joudumme pyytämään tutkimusluvut kaikilta Etelä-Karjalan 11 kunnalta. Tämä tuotti paljon lisätyötä. Tehtävää helpotti kuitenkin se, että saimme yhteystiedot lähetettäviin lupa-anomuksiin kehittämissuunnittelija Niina Parkkuselta. Vain Lappeenrannalla ja Imatralla oli tutkimuslupahakemukset internetsivuillaan, muihin lupahakemuksiin käytimme Saimaan ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan internetsivuilla ollutta tutkimuslupalomaketta.

Saimme tutkimusluvut lähtemään kuntiin 8. huhtikuuta 2009. Lupia palautui hyvin eri tahtiin. Jouduimme kyselemään lupia sekä sähköpostitse että puhelimitse useammalta kunnalta. Erääseen kuntaan jouduimme lähettämään tutkimuslupahakemuksen uudelleen, koska sitä ei kunnasta löytynyt. Aikataulu viivästyi näistä syistä kaksi kuukautta. Pääsimme postittamaan kyselylomakkeet kuntiin 27. toukokuuta 2009. Palautuspäivämääräksi asetimme 30. kesäkuuta.

Saimme kyselyyn 36 vastausta. Neuvoteltuamme työelämän ohjaajan ja opin- näytetyötä ohjaavan opettajan kanssa päätimme tehdä uusintakyselyn Lappeenrannan alueella. Lappeenrannan valitsimme siksi, että siellä on suhteellisesti eniten erityislapsia ja -nuoria. Uuden kyselyn palautuspäivämäärä oli 16. lokakuuta 2009. Tällä uusintakyselyllä saimme vielä 16 vastausta lisää. Vastausprosentti oli tämän jälkeen 32, joka todettiin riittäväksi. Valli (2001, 101) tote-

aa, että vaikka kyselylomakkeella tehty aineiston keräys on nopeaa, uusinta-kyselyjen tekeminen lisää vastausaikaa sekä työtä ja kustannuksia. Hirsjärvi ym. (2009, 196) puolestaan toteavat, että suurelle yleisölle lähetetty lomake ei yleensä tuota tulokseksi kovin korkeaa vastausprosenttia; parhaimmillaan vastauksia saadaan 30–40 prosenttia lähetetyistä lomakkeista.

Vietyämme kaikki vastaukset Webropol-ohjelmaan pääsimme aloittamaan aineiston käsittelyn. Ensimmäiseksi tilasimme Webropol-ohjelmasta Excel-tilukon vastauksista. Aloitimme vastausten käsittelemisen joulukuun alussa 2009, ja tulokset valmistuivat tammikuussa 2010. Kirjoitimme myös vastausten tiivistelmät, pohdinnan sekä johdannon tammikuussa 2010.

Tarkoitus oli saada syksyn 2009 aikana kirjoitetuksi teoriaosuus sekä liittää siihen empiirinen osa. Teoriaosan kirjoittamisen aloitimme kesällä 2009 ja empiirisen osan pystyimme liittämään siihen tammikuussa 2010. Alkuperäisen suunnitelman mukaan opinnäytetyömme olisi pitänyt olla valmis joulukuussa 2009, mutta se siirtyi alun viivästymien takia maaliskuuhun 2010.

6.6 Tutkimusaineiston hankinta

Haimme tutkimusluvut (liite 3) kaikilta Etelä-Karjalan 11 kunnalta. Teimme tutkimustamme varten kyselylomakkeen sekä paperisena että sähköisenä versiona. Paperiversio kyselystä oli valmiina tammikuussa 2009. Kyselyn sähköisen version teimme projektiopintojemme aikana helmi – huhtikuussa 2009 Webropol-kyselyohjelmalla, johon Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus So-comilla oli käyttöoikeus. Projektiopintoja meillä oli yhtenä päivänä viikossa 13 viikon ajan.

Keräsimme aineistoa tutkimustamme varten seitsemänsivuisella kyselylomakkeella (liite 2), joka sisälsi puolistrukturoituja, suljettuja ja avoimia kysymyksiä. Suurimpaan osaan suljetuista eli strukturoiduista kysymyksistä vastausvaihtoehdoksi oli määriteltä kyllä ja en. Vaihtoehtojen perään liitettiin avoin kysymys, johon vastaaja sai halutessaan kirjoittaa lisätietoja.

Valmiiden vastausvaihtoehtojen avulla meidän oli helpompi vertailla eri lomakkeiden vastauksia ja tehdä niistä yhteenvetoja. Salmelan (1997, 31) mukaan valmiiksi määriteltäviä kysymyksiä ja kiinteitä vastausvaihtoehtoja käytetään yleensä silloin, kun halutaan tietää, kuinka moni vastaaja on jotain tiettyä mieltä. Vallin (2001, 110) mukaan tällaiset kysymykset ovat soveltuvimpia ja käytetyimpiä taustatietojen selvittämiseen. Valmiit vastausvaihtoehdot myös nopeuttavat vastaamista sekä helpottavat suuren aineiston tilastollista käsittelyä (Cohen, Manion & Morrison 2000, 248).

Asettamalla lomakkeeseen avoimia kysymyksiä valmiiden vaihtoehtojen lisäksi halutaan vastaajille antaa mahdollisuus kertoa mielipiteensä omin sanoin ja tuoda esille uusia näkökulmia, joita tutkijat eivät ehkä olleet aiemmin ajatelleet. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 188–190.) Avoimilla vastausvaihtoehdoilla halusimme saada asiakkaan äänen paremmin kuuluviin.

Avointen kysymysten vastauksia havainnollistimme käyttämällä tekstissä suoria sitaatteja. Moilanen ja Räihä (2001, 62–63) toteavat, että laadullisessa tutkimuksessa usein käytettyjen suorien sitaattien käyttö edellyttää sopivan tyylin ja rytmin löytämistä. Teemoittain järjestetyt vastauksista irrotetut sitaatit ovat usein mielenkiintoisia, sillä sitaatit toimivat tulkintojen tukena.

Näiden kysymystyyppien lisäksi lomakkeessa oli myös monivalintakysymyksiä, joissa vastaajalle annettiin useampia vaihtoehtoja, joista sai rastittaa hänelle sopivimman vaihtoehdon. Sekamuotoisiin kysymyksiin lisättiin myös vaihtoehto muu, mikä. Tällä halusimme sulkea pois vastaajalle sopivan vastausvaihtoehdon puuttumisen.

Halusimme rajata kysymysten vastausvaihtoehdot melko suppeiksi siitäkin syystä, ettei vastaajille tulisi valinnan vaikeutta liian monen vaihtoehdon välillä. Kiinnitimme huomiota myös kysymysten asetteluun. Pyrimme tekemään niistä selkeitä, jotta vastaajien olisi helppo löytää itselleen sopivin vaihtoehto. Vallin (2001, 100) mukaan kysymysten tekemisessä tulee olla huolellinen, sillä ne luovat perustan tutkimuksen onnistumiselle. Kysymysten muoto aiheuttaakin eniten

virheitä tutkimustuloksiin, sillä jos vastaaja ei ajattele samalla tavalla kuin tutkija tarkoittaa, tulokset vääristyvät. Kysymysten tulee siis olla yksiselitteisiä.

Kyselylomake koostui 25 numeroidusta kysymyksestä, jotka oli jaettu teemojen mukaan viiteen eri osioon. Ensimmäisessä osiossa, kysymyksillä 1–3, kartoitimme lasten ja nuorten taustatietoja, ikää, asuinkuntaa ja heidän hoitotarpeensa pääasiallista syytä (sairaus, vamma ym.). Lomakkeen toisessa osiossa, kysymyksillä 4–6, selvitimme omaishoitajuutta koskevia tietoja. Tiedustelimme muun muassa sitä, olivatko vanhemmat lapsensa tai nuorensa omaishoitajia ja olivatko he voineet pitää heille lakisääteisesti kuuluvat kolme vapaapäivää kuu-kaudessa.

Kyselylomakkeen kolmas osio, kysymykset 7–20, oli suunnattu koskemaan varsinaista lyhytaikaishoitoa. Aluksi kysyimme, kokivatko perheet tarvitsevansa lyhytaikaista hoitoapua, seuraavaksi halusimme selvittää sitä, mihin lyhytaikaishoito ajallisesti painottui (päivä, ilta, viikonloppu, koulujen loma-ajat). Kartoitimme myös muita lyhytaikaishoidon palveluja, joita perheet olivat jo käyttäneet tai joista he olivat mahdollisesti kiinnostuneita. Lisäksi tiedustelimme, mitä lyhytaikaishoitomuotoa perheet halusivat kehittää ja mistä syystä. Neljäs osio kyselylomakkeessa, 21–23, sisälsi vastaajien kokemuksia lyhytaikaishoidosta tiedottamisesta. Lomakkeen viimeisessä kohdassa, 24–25, vastaajilla oli mahdollisuus kertoa terveisiä tai toivomuksiaan kyselyn tekijöille.

Lähetimme etukäteen sähköpostilla tiedotteen kuntien peruspalvelu- tai sosiaali-johtajille tulevista tutkimuslupahakemuksista. Lupahakemukset kuntiin postitimme 8. huhtikuuta 2009. Tutkimuslupahakemukset saatuaan Suomenniemi ja Savitaipale ilmoittivat, ettei niillä ole tutkimusryhmään kuuluvia henkilöitä. Myöhemmin saimme samanlaisen ilmoituksen myös Ylämaalta. Tutkimuslupia palautui meille hyvin eri tahtiin, ja pääsimme lähettämään perheille kyselylomakkeet kuntiin 28. toukokuuta 2009. Lappeenrannan alueelle menevät kyselylomakkeet toimitimme Lappeenrannan vammaispalvelutoimistoon.

Kyselylomakkeet menivät vastaajille kuntien kautta. Lähetimme Etelä-Karjalan kuntien vammaispalveluista vastaaville sosiaalityöntekijöille kyselylomakkeet se-

kä palautuskuoret, jotka he lähettivät edelleen perheille. Perheet saivat vastata mukana olleella kyselylomakkeella tai sen sähköiseen versioon. Vastaukset tulivat meille nimettöminä. Liitimme mukaan myös suostumiskyselyn mahdollisia jatkohaastatteluja varten. Ainoastaan nämä mahdollisia jatkotutkimusta varten pyydettyt yhteystiedot (9 kappaletta) tulivat tietoomme. Vastausten käsittelyn jälkeen aineistot hävitettiin Henkilötietolain 523/1999 määräämällä tavalla.

Empiirinen osa toteutettiin kyselyllä 162 perheelle. Kyselylomakkeita postimme Lappeenrantaan 88, Imatralle 26, Taipalsaarelle 15, Rautjärvelle 12, Ruokolahdelle 7, Luumäelle ja Parikkalaan molempiin 6 ja Lemille 2. Lappeenrannan luku sisälsi entisen Joutsenon kunnan alueelle lähetetyt 9 kyselyä. Palautuspäivämääräksi asetimme 30. kesäkuuta 2009. Palautuspäivän jälkeen saapui vielä kolme vastausta, jotka otimme myös mukaan tutkimukseen. Kirjallisina vastauksia palautettiin 34 ja kaksi perhettä oli vastannut sähköiseen versioon.

6.7 Aineiston analyysi

Analysoimme kyselymme sekä kvalitatiivisin että kvantitatiivisin menetelmin, sillä kysely tuotti molempia vastauksia. Kvalitatiivisissa (laadullinen) vastauksissa käytimme sisällön analyysia ja kvantitatiivisissa (määrällinen) vastauksissa sisällön erittelyä. Kananen (2008, 29) toteaa, että raja kvalitatiivisen ja kvantitatiivisen tutkimuksen välillä on häilyvä. Oikeastaan voidaan sanoa kvantitatiivisen tutkimuksen perustuvan kvalitatiiviseen tutkimukseen, sillä kvantitatiivisen tutkimuksen numeerisilla arvoilla ei ole mitään merkitystä, jos niihin ei kytketä lukujen merkitystä ja selitystä, eli mitä kukin lukuarvo tarkoittaa, sillä luvuilla siinänsä ei ole informaatioarvoa.

Sisällön analyysissa voidaan erottaa kaksi tapaa: sisällön analyysi ja sisällön erittely. Sisällön analyysilla pyritään kuvaamaan aineistoa sanallisesti tiiviissä muodossa. Tavoitteena on tuottaa ilmiöistä sanallinen ja selkeä kuvaus. Tämä edellyttää aineiston tiivistämistä ja uutta muotoa. Sisältöanalyysin vaiheisiin kuuluvat aineiston pelkistäminen eli redusointi, klusterointi ja abstrahointi. Klusteroinnissa koodattu aineisto käydään läpi ja etsitään samanlaisuuksia ja eroavuuksia. Abstrahointivaiheessa erotetaan oleellinen tieto epäoleellisesta ja

muodostetaan teoreettinen käsitteistö. Sisällönanalyysi voidaan tehdä aineistotai teorialähtöisesti. Sisällön erittelyssä aineistoa kuvataan kvantitatiivisesti. (Kananen 2008, 94.) Käytimme työssämme sekä sisällön analyysia että sisällön erittelyä. Laadulliset tulokset käsitelimme sisällön analyysimenetelmällä ja määrälliset sisällön erittelymenetelmällä.

Saatuamme kirjalliset vastaukset veimme ne Webropol-ohjelmaan. Näin vastauksemme olivat kaikki samassa ohjelmatiedostossa ja pystyimme hyödyntämään niitä vastausten analysointivaiheessa.

Ensimmäiseksi tilasimme Webropol-kyselyohjelmasta Excel-raportin. Tässä raportissa olivat kaikkien perheiden vastaukset. Rantalan (2001, 86, 91) mukaan laadullisen aineiston analyysi tietokoneella tarkoittaa erityisten, tutkimustarkoituksia varten kehitettyjen tietokoneohjelmien käyttämistä apuna tutkimusaineiston käsittelyssä ja erittelyssä. Usein puhutaan hieman harhaanjohtavasti analyysiohjelmista, jolloin saa sen käsityksen, että ohjelma suorittaisi tutkimusaineiston analyysin. Näin ei ole, vaan analyysin tekee aina tutkija, tai se syntyy useamman tutkijan yhteistyönä. Tässä prosessissa laadullisen eli kvalitatiivisen analyysin avuksi kehitetyt ohjelmat auttavat tutkijaa hallitsemaan aineistoa ja analysoimaan sitä. Vaikka aineiston käsittely ohjelmalla helpottaa tutkijan työtä monin tavoin, ohjelman käyttö ei voi kuitenkaan koskaan kokonaan korvata huolellista perehtymistä aineistoon, jonka voi tehdä vain lukemalla sitä aina uudestaan ja uudestaan.

Aineistoon on syytä perehtyä heti, muodostaa kokonaiskuva ja laatia lyhyt tiivistelmä (Kananen 2008, 94). Luimme vastaukset läpi useaan kertaan. Jatkoimme analysointia etsimällä kvalitatiivisista vastauksista sellaisia, jotka toistuvat useaan kertaan sekä sellaisia, jotka erosivat muista vastauksista.

Teemoittelimme kysymykset, ja ne etenivät loogisessa järjestyksessä. Yläkäsitteiksi valitsimme teema-alueet, jotka olivat kyselylomakkeesta (liite 2). Teema-alueiden alle kokosimme lomakkeen vastaukset, jotka merkitsimme väri- ja merkkikoodein. Näiden koodien avulla erottelimme ja ryhmittelimme vastaukset.

Tämän jälkeen teimme kuhunkin teemaan sisältyneistä vastauksista lyhyet tiivistelmät.

Tämän luokittelun pohjalta lähdimme kokoamaan analyysia. Kerralla tarkastelimme yhtä teemaa ja jokaisen perheen vastausta siihen. Teemoista nostimme esiin mielenkiintoisia sitaatteja. Mielenkiinnon kohteina olivat samankaltaisuus eli tiettyjen kokemusten yleisyys sekä eroavaisuudet kokemuksissa.

Kananen (2008, 91) toteaa, että teemoittelussa on kyse luokittelusta ja kvantifioinnista, mutta yleisemmällä tasolla. Teemoittelussa kunkin teeman alle koostaan haastatteluista teemaan liittyvät kohdat tai niiden tiivistelmät. Moilanen ja Räihä (2001, 53) kertovat, että teemoittamisessa on kyse aineiston pelkistämisestä etsimällä tekstin olennaisimmat asiat. Tutkija voi lähteä teemoittamaan aineistoaan omien kysymystensä kautta. Silloin keskeiseksi nousee se, mitä informantit (vastaajat) kunkin teeman kohdalla puhuvat, jolloin tutkijan tehtäväksi ei tule teemojen etsiminen aineistosta vaan informanttien antamien merkitysten löytäminen.

Kanasen (2008, 89–90) mukaan koodauksessa on kyse pelkästä tekniikasta, jolla aineistoa tiivistetään ymmärrettävään muotoon. Hänen mukaansa koodaukseen voidaan käyttää esimerkiksi merkkejä, sanoja tai värejä. Yksinkertainen koodaus voi käsittää värien käyttöä tekstikokonaisuuksien erottamiseen muista. Asiakokonaisuudesta käytetään nimitystä segmentti. Segmentit ovat tekstikokonaisuuksia, jotka eroavat toisistaan sisällöllisesti.

Kananen (2008, 88) jatkaa, että analyysi tarkoittaa joidenkin mielestä aineiston koodausta, indeksointia, lajittelua tai muuta tiedon muokkaamista. Toimenpiteiden tarkoituksena on järjestää tietoa uudelleen, jotta tietomassasta nähtäisiin takana oleva arvoitus tai ilmiö ja sen rakenne. Vasta tämän jälkeen seuraa varsinainen analyysi.

6.8 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen analyysia, tulkintaa ja johtopäätöksiä tehdessä on tärkeää käydä keskustelua muiden alaan liittyvien tutkimusten kanssa. Näiden vuoropuheluun rakentuu vahvasti tutkimuksen luotettavuus. (Moilanen & Räihä 2001, 61.)

Tutkimuksen luotettavuuden osalta vertasimme opinnäytetyön tuloksia Miettisen ja Partasen (2006) Lapissa tekemään tutkimukseen tilapäishoidon tarpeista sekä Rännälä-Paakon (2006) Lappeenrannan alueelta tekemään pro gradu -tutkielmaan tilapäishoidosta. Rännälä-Paakko käsitteli omassa tutkimuksessaan tilapäishoitoa oikeudenmukaisuuden kannalta. Lisäksi vertasimme saamiamme tuloksia kesällä 2008 (Herttuainen, Orkamaa & Parkkunen) tehtyyn kuntakyselyyn tilapäishoidon tilanteesta Etelä-Karjalassa. Kirjallisuutta lyhytaikaishoito-aiheesta ja varsinkin sen tutkimisesta löytyi hyvin vähän.

Tutkija on työssään moraalinen toimija. Hänen toimintaansa perustelevat säännöt, normit, arvot sekä hyveet. Pietarisen (1998, 58) mukaan tärkeä kysymys on tällöin yleisten eettisten vaatimusten toteuttamisesta, joita tutkimuksen tekemiseen sisältyy. Sosiaalialan ammattihenkilöstön tulee suojata asiakassuhteen luottamuksellisuutta sekä noudattaa salassapitovelvollisuutta kaikissa tilanteissa (Talentia ry 2005a, 19).

Luottamuksellisuuden toteutumiseen työssämme vaikutti se, ettei vastaajien henkilöllisyys paljastunut meille missään vaiheessa. Kuntien vammaispalveluiden sosiaalityöntekijät lähettivät kyselykirjeet perheille. Taustatietoina kysyttiin vain lapsen ikä, diagnoosi ja kotipaikkakunta. Vastaukset tulivat meille nimettöminä, vain mahdollista jatkohaastattelua varten pyydettyt yhteystiedot tulivat tietoomme. Yhteystietolomakkeita palautettiin yhdeksän, ja ne hävitettiin yhdessä vastauslomakkeiden kanssa. Raportoinnissa varmistettiin vielä, ettei siihen jäisi mitään, mistä vastaajan voisi tunnistaa.

Tutkimuksen luotettavuuteen ja eettisyyteen vaikuttavat tutkimusaiheen ja tutkimukseen osallistujien sekä tutkimusmenetelmän valinta. Pelkästään uteliaisuus ei riitä tutkimuksen syyksi, vaan tuloksen pitää tuoda uutta ja yhteiskuntaa

hyödyttävää tietoa. Laadullisessa tutkimuksessa osallistujiksi valitaan niitä, jotka parhaimmin tietävät kokemuksellisesti tutkittavasta asiasta. (Kylmä & Juvakka 2007, 144.)

Tutkimukseen valittiin ne perheet, joissa oli 0-17 -vuotiaita erityislapsia ja nuoria. Näillä perheillä oli paras kokemuksellinen tieto siitä, millaista lyhytaikaishoitoa he tarvitsivat. Keräsimme kyselykirjeellä perheiltä tietoa erityislasten lyhytaikaishoidon senhetkisestä tilanteesta ja heidän tarpeistaan ja toiveistaan. Kyselykirjeen valitsimme siksi, että mahdollisimman monella perheellä olisi mahdollisuus osallistua tutkimukseen. Tulosten pohjalta Lyhytaikaishoidon työryhmä voi kehittää hoitomuotoja niin, että perheille löytyy heidän tarpeisiinsa sopiva vaihtoehto. Tutkimuksessa saatiin asiasta uutta tietoa, sillä Etelä-Karjalan alueella ei ole aikaisemmin tehty tällaista tutkimusta. Kysymykset suunniteltiin niin, että niistä saatiin työmme kannalta tarpeellinen tieto. Avoimet kysymykset antoivat vastaajille mahdollisuuden täsmentää tilannettaan omin sanoin.

Tutkimuksemme kannalta olennaisia periaatteita ovat luottamuksellisuus ja oikeus yksityisyyteen. Haastateltavien itsemääräämisoikeus toteutui, sillä tutkimukseen vastaajat saivat itse päättää, mitä asioita he nostivat vastauksissaan esille. Itsemääräämisoikeutta lisäsi se, että kysymyksiin vastaaminen oli vapaaehtoista ja tapahtui sen mukaan, mitä ajatuksia kysymykset vastaajissa herättivät.

Kysymysten mukana lähetimme saatekirjeen (liite 1), jossa ilmoitimme, että kenenkään vastauksia ei tulla käyttämään muuhun tarkoitukseen kuin opinnäytetyön tekemiseen ja lyhytaikaishoidon palvelujen kehittämiseen. Lisäksi ilmoitimme, että siitä kieltäytyminen ei vaikuta kenenkään saamiin palveluihin tai etuuksiin. Luottamuksellisuuden lisäämiseksi ilmoitimme saatekirjeessä yhteystietomme, jotta vastaajilla oli tarvittaessa mahdollisuus ottaa yhteyttä.

Mitä useampaa tutkimusmenetelmää käytetään, sitä varmempaa on saatu tieto. Tätä kutsutaan triangulaatioksi; samaa ilmiötä tarkastellaan useasta eri suunnasta. (Metsämuuronen 2008, 60–61). Tutkija voi lisäksi yhdistää samassa tapauksessa erilaisia teorioita (theory triangulaatio), eri tutkijoita (research

cher triangulaatio), erilaisia aineistonkeruumenetelmiä (triangulaatio of methods). Koska useiden triangulaation muotojen yhdistäminen on useimmiten aikaa vievää ja kallista, saattaa tutkija käyttää vain yhtä triangulaation muotoa, jos sitäkään. (Eriksson & Koistinen 2005, 42.)

Työssämme tutkimuksen ja analysoinnin teki kaksi henkilöä. Tällä varmistimme tulosten oikeellisuuden. Käytimme kahta erilaista tiedonkeruumenetelmää (sähköistä ja kirjallista versiota kyselylomakkeesta). Tämän avulla halusimme varmistaa, että kullekin vastaajalle löytyy sopiva vaihtoehto vastaamiseen. Käytimme tutkimuksessamme sekä kvalitatiivista ja kvantitatiivista menetelmää. Tutkimuksen avoimet ja puolistrukturoidut kysymykset tuottivat kvalitatiivisia vastauksia, jotka käsittelimme kvalitatiivista menetelmää käyttäen. Valmiit vastausvaihtoehdot puolestaan tuottivat kvantitatiivisia vastauksia, ne käsittelimme kvantitatiivisin menetelmin.

Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2009, 231) mukaan eräs tutkimuksen arviointiin liittyvä käsite on validius (pätevyys). Validius tarkoittaa mittarin tai tutkimusmenetelmän kykyä mitata juuri sitä, mitä on tarkoituskin mitata. Valittu tutkimusmenetelmä toimii tutkimuksessamme, sillä saimme valitsemallamme menetelmällä vastaukset tutkimuskysymyksiin.

Ydinasioita laadullisissa tutkimuksissa ovat henkilöiden, paikkojen ja tapahtumien kuvaukset. Validius merkitsee kuvauksen ja siihen liitettyjen selitysten ja tulkintojen yhteensopivuutta. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta parantaa tutkijan tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisesta. Tarkkuus koskee tutkimuksen kaikkia vaiheita. Aineiston tuottamisen olosuhteet olisi kerrottava selvästi ja totuudenmukaisesti.

Tutkimusetiikan periaatteisiin kuuluu myös haitan välttäminen eli osallistujille ei saa aiheuttaa haittaa tai kärsimystä (Kylmä & Juvakka 2007, 147). Ikäviä tunteita vastaajille varmaankin syntyi. Raskas elämäntilanne voi konkretisoitua, kun huomaa, ettei ole tiennyt mihin palveluihin olisi ollut oikeutettu, eikä kukaan ole niistä aiemmin kertonut. Aihe oli myös sellainen, että se ei jätä tunteettomaksi vastaajaa eikä vastausten lukijaa.

Kylmän ja Juvakan (2007, 154) mukaan Ringheim (1995) toteaa, että yksi tutkimustyötä ohjaava eettinen periaate on oikeudenmukaisuus. Se toteutuu, kun tärkeät tutkimustulokset raportoidaan. Kylmä ja Juvakka jatkavat, että tutkimustulosten eettisellä raportoinnilla Leino-Kilpi ja Tuomaala (1989), Weijer ym. (1997) sekä Leino-Kilpi (2003) tarkoittavat tutkimuksen kaikkien vaiheiden raportointia avoimesti, rehellisesti ja tarkasti. Tutkimuksen tekijän kuuluu raportoida tutkimukseensa osallistuneiden henkilöiden kuvaus tutkitusta ilmiöstä mahdollisimman totuudenmukaisesti, mutta vastaajia suojellen

Tutkimusasetelman avoimuuden ja prosessiluonteen korostaminen antaa oman sävynsä myös tutkimuksen luotettavuuden tarkasteluun (Moilanen & Räihä 2001, 79). Olemme raportissa selostaneet työnkulun tarkasti ja totuudenmukaisesti ja perustelleet valintamme työn eri vaiheista. Tulokset perustuvat perheiden anonyymeihin vastauksiin. Raportoimme lisäksi ne ongelmatilanteet, jotka hidastivat kyselyn toteuttamista ja myöhemmin vastausten analysointia. On hyvä huomata, ettei kyselyn tekeminen ole suora jana pisteestä A pisteeseen B. Avointen vastausten raportoinnissa käytimme myös vastaajien suoria lainauksia, koska ne parhaimmin kuvasivat heidän kokemustaan asiasta.

Talentian ammattieettisten ohjeiden mukaan sosiaalialan ammattilaisen tulisi kaikissa tilanteissa pyrkiä parantamaan asiakkaan mahdollisuuksia vaikuttaa omaan elämäänsä (Talentia ry 2005b, 8). Perheet ovat oman elämäntilanteensa parhaita asiantuntijoita. Tätä asiantuntijuutta tulisi hyödyntää entistä enemmän erityislapsen tai -nuoren lyhytaikaishoidon järjestämisessä. Tässä tutkimuksessa perheiltä on kysytty, millainen lyhytaikaishoitojärjestely olisi heille paras. Lyhytaikaishoidon kehittäminen kyselyn tulosten pohjalta vaikuttaisi sekä erityislapsen että koko hänen perheensä hyvinvointiin.

7 TUTKIMUSTULOKSET

7.1 Selvitys tutkimustuloksista

Lapsen ikä ja kotipaikka

Kyselykirjeitä lähetettiin 162 kappaletta, ja koska vastausten määrä jäi liian pieneksi, kysely uusittiin lappeenrantalaisille. Lappeenrantalaisia oli vastaajista 36 (joista entisiä Joutsenolaisia 4), Imatralta 10, Taipalsaarelta 5, Lemiltä ja Luumäeltä molemmista 1. Parikkalasta, Ruokolahdelta ja Rautjärveltä ei tullut yhtään vastausta. Suomenniemen, Ylämaan ja Savitaipaleen kunnista ilmoitettiin, ettei niissä ole kyseiseen ryhmään kuuluvia lapsia tai nuoria.

Taulukkoon 1 on kunnittain koottu lähetettyjen ja palautettujen kyselylomakkeiden määrät sekä palautusprosentit, kokonaispalautusprosentiksi tuli 32.

Taulukko 1. Lähetetyt ja palautuneet kyselylomakkeet, sekä palautuneiden vastausten prosenttiosuudet kunnittain

paikkakunta	lähetetyt	palautuneet	uusinta-kysely: lähetetyt	palautuneet	prosenttiosuus
Lappeenranta	88	20	66	16	39
Imatra	26	9			35
Taipalsaari	15	5			33
Rautjärvi	12	0			0
Ruokolahti	7	0			0
Luumäki	6	1			17
Parikkala	6	0			0,0
Lemi	2	1			50
Savitaipale	0	-			-
Suomenniemi	0	-			-
Ylämaa	0	-			-
yhteensä	162	36		16	32

Kyselyyn saatiin 52 vastausta. Vaikka yhdessä perheessä oli kaksi erityislasta, työssä käsiteltiin 52 vastausta, koska näistä kahdesta lapsesta oli eritelty vain heidän ikänsä.

Kenelläkään tutkimukseen osallistuneista ei ollut alle kaksivuotiaasta lasta. Muissa ikäluokissa (3–17-vuotiaat) lapsia oli 1–6 jokaisessa.

Taulukko 2. Tutkimukseen osallistuneiden lasten iät ja lukumäärät

Lasten ikä vuosina	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17
Lasten lukumäärä	2	2	2	1	3	3	3	4	5	5	2	6	2	3	6	4

Ikäluokassa 0–10 vuotiaat, lapsia oli 25 ja ikäluokassa 11–17-vuotiaat 28 lasta ja nuorta.

Hoitotarpeen pääasiallinen syy

Kehitysvammaisuus oli yleisin hoidon tarpeeseen vaikuttava diagnoosi (36), ja kehitysvammaisista eniten oli Downin syndrooma-lapsia (7). Kehitysvammaisuuden aste vaihteli lievästä vaikeaan. Lisäksi lapsilla oli liitännäisvammoja tai sairauksia. Vammaisista lapsista (7) 3:lla oli näkövamma, CP-vammaisia ja selkäydinvaurioisia oli molempia 1. Vamman laatua ei ollut ilmoitettu 2 vastauksessa. Pitkäaikaissairailla lapsilla (10) leukemia oli yleisin sairaus (4).

Omaishoitajuus

Omaishoitajuutta selvitimme kysymällä, kuinka moni oli lapsensa omaishoitaja. Kysyimme myös, oliko omaishoidon vapaita pystytty pitämään, ja jos ei ollut pidetty, niin mikä siihen oli syynä. Lapsensa omaishoitajia oli vastaajista valtaosa (46). Sitä, miksi vanhemmat eivät olleet lapsensa omaishoitajia, ei kyselylomakkeessa ollut kysytty. Yksi vastaaja ilmoitti kuitenkin, että heidän lapsensa kohdalla kriteerit eivät täyttyneet.

Omaishoidon lakisääteisiä vapaita oli pitänyt 13 omaishoitajaa. Vastaajista 37 ei ollut pitänyt ollenkaan vapaitaan, koska lapsille ei ollut lyhytaikaishoitopaikkoja tai niitä oli liian vähän. Vapaita oli jäänyt pitämättä myös hankalaksi ja työlääksi

koetun lyhytaikaishoitopaikan etsimisen vuoksi. Paikkaa ei ollut saanut silloin, kun haluaisi tai sieltä mistä haluaisi.

Vuodelta 2007 jäänyt pitämättä 21 vrk. Imatran kaupunki ei järjestänyt lomituspaikkaa. Niitä ei kuulema ollut.

Hakeminen tehty niin vaikeaksi, että vapaita jäänyt käyttämättä. Meidän alaikäinen lapsemme ei mene aikuisten paikkoihin, joka voi vielä vaihtua. Pitää varata viikkoja ennen tarvetta. Paikat 'laitosvankiloita'.

Lappeenranta ja Imatra tarjosivat lyhytaikaishoitoa pääasiassa omissa asumis- palveluyksiköissään. Vanhemmat halusivat lapselleen kodinomaisen turvallisen paikan, jossa hänellä olisi ikäistään seuraa ja mahdollisuus ulkoiluun ja leikkimiseen. Yksityinen hoitokoti oli monelle vastaajalle mieleinen, mutta sen käyttöä oli rajoitettu.

Lappeenrannalla ei ole ollut turvallista, asiallista ja sopivaa lyhytaikaishoitopaikkaa, joka pysyy samana. 2008 perustettu Hermannin-koti on sopiva paikka lapsille ja viime vuonna käytimme omaishoidon vapaita. Vuoden 2009 alusta kaupunki tarjoaa ensisijaisesti kaupungin omista asumispalveluyksiköistä paikkaa.

Yhdelle hoitajalle vapaaksi riitti kaksi päivää kuukaudessa ja toiselle muutama tunti tarvittaessa. Moni vastaaja koki, ettei vammaisen lapsen saaminen lyhytaikaishoitoon auttaisi kokonaistilannetta, kun perheen muut lapset oli kuitenkin hoidettava kotona.

Eikä hyötyä äidin jaksamisen kannalta saada vain vammaisen lapsi hoitoon. Jos saisi sisaruksen mukaan, niin siinä tapauksessa olisi 3 vrk/kk hoidossa, jotta äiti saisi levähtyä.

Yksi vastaaja oli saanut hoitajan kotiin kunnan järjestämänä ja oli siitä hyvin tyytyväinen. Sukulaiset, lähinnä isovanhemmat, olivat monen perheen tilapäishoitajia.

Lyhytaikaishoidon saatavuus Etelä-Karjalan kunnissa

Valtaosa kyselyyn vastanneista perheistä (83 prosenttia) ilmoitti tarvitsevansa lyhytaikaista hoitoapua lapsensa vamman tai sairauden vuoksi. Vajaa 10 prosenttia ei tarvinnut minkäänlaista hoitoapua ja lähes 8 prosenttia vastaajista ei osannut sanoa, tarvitsevatko he lyhytaikaishoitoapua.

Nykyinen tilanne ja paras vaihtoehto -kysymyksissä sai vastata useampaan kohtaan, joten vastauksia tuli enemmän kuin vastaajien lukumäärä.

Yli puolet vastaajista (30/n=52) ilmoitti tilapäishoitopaikakseen sukulaiset tai tuttavat. Vailla minkäänlaista hoitopaikkaa oli 15 perhettä. Kunnan järjestämää kotihoitoa oli käytetty lyhytaikaishoitomuotona vähinten (2).

Taulukkoon 3 on koottu tämänhetkinen lyhytaikaishoidon tilanne sekä vastaajien mielestä paras ratkaisu heidän tarvitsemaansa lyhytaikaishoitoon.

Taulukko 3. Lyhytaikaishoidon tämänhetkinen tilanne sekä asiakkaiden toiveiden mukainen tilanne

Tämän hetkinen tilapäishoitomuoto	perheitä	Paras ratkaisu tilapäishoitoon	perheitä
ei mitään	15	ei mitenkään	4
sukulaiset/tuttavat	30	sukulaiset/tuttavat	15
perhelomitus	4	perhelomitus	19
kotihoito	2	kotihoito	19
perhehoito	6	perhehoito	18
laitoshoito	5	laitoshoito	2
asumisyksikkö	11	asumisyksikkö	18
kuntoutusjakso laitoksessa	0	kuntoutusjakso laitoksessa	1
ryhmälomitus	4	ryhmälomitus	12
muu, mikä?	12	muu, mikä?	16

Avoimella kysymyksellä annoimme myös mahdollisuuden kertoa, minkälaista muuta lyhytaikaishoitoa perheet olivat käyttäneet. Tällä tahdoimme saada selville lyhytaikaishoidon vaihtoehtoja, joita strukturoidussa kysymyksessä ei ollut

mainittu. Perheet vastasivat käyttäneensä kunnan ja seurakunnan järjestämiä leirejä sekä Kelan järjestämiä kuntoutusleirejä.

Parhaana vaihtoehtona vanhemmat pitivät yhtä tuttua ja turvallista paikkaa, jonne pääsisi perheen tarpeiden mukaan.

Halusimme saada selville myös syyn siihen, miksi osalla kyselyyn vastanneista perheistä ei ollut minkäänlaista lyhytaikaishoidon paikkaa. Näitä perheitä oli vastanneista 15. Osa näistä perheistä ilmoitti, että kaupungilla ei ole tarjota kuin laitospaikkoja, joihin he eivät halua viedä lastaan lyhytaikaishoittoon. Osalle oli ilmoitettu, ettei ole mitään lyhytaikaishoitopaikaksi tarjottavaa.

Emme tarvitse paljoakaan lomaa, mutta sitäkään vähää emme saa vammaishuollon kautta. Ei ole kuulema tarjota mitään.

Ei ole löytynyt paikkaa, mihin lapsen haluaa viedä ja jossa lapsi viihtyy.

Ei ole ollut mahdollisuutta vielä mihinkään lyhytaikaishoittoon.

Muutama perhe vastasi, että heidän lapsensa tulee toimeen pieniä aikoja yksikseen, joten lyhytaikaishoitopaikalle ei ole tarvetta. Eräs perhe ilmoitti, ettei tarvitse lomaa, vaan toimii itse tukiperheenä muille perheille, joissa oli vammaisia lapsia.

Emme tarvitse lomaa lapsista. Pärjäämme kyllä, valvotaan vuoronperään, jos tarvetta. Päinvastoin, toimimme itse tukiperheenä.

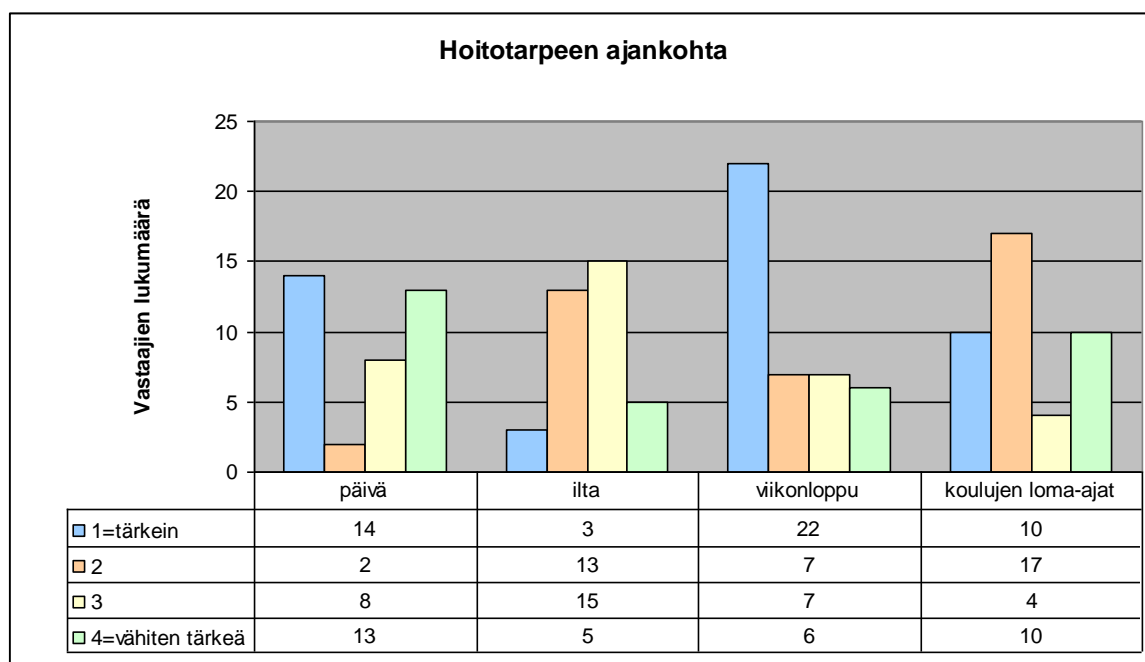
Lyhytaikaisen hoidon tarpeet vaihtelivat tutkimuksen mukaan huomattavasti eri perheissä.

Hoitotarpeen ajallinen kohdentuminen

Lyhytaikaishoidon tarve oli suurin viikonloppuisin (22), toiseksi tärkein oli päivä (14), mutta toisaalta päivään sijoittuvaa lyhytaikaishoittoa vähiten tärkeänä piti lähes yhtä monta perhettä (13). Toiseksi tärkein -ryhmässä eniten lyhytaikais-

hoitoa perheet katsoivat tarvitsevansa koulujen loma-aikoina (17). Toisena tässä ryhmässä oli iltaan kohdistuva hoidon tarve (13).

Kuvioon 1 on koottu valmiiksi annettujen vaihtoehtojen perusteella lyhytaikais-hoidon ajallinen kohdistuminen.



Kuvio 1. Lyhytaikaishoitotarpeen ajoittuminen

Päiväajaksi kohdistuvaa lyhytaikaishoidon tarvetta lähemmin tarkasteltaessa selvisi, että useat vanhemmat eivät olleet pitäneet eivätkä halua pitää omaishoitajan vapaapäiviään. Osa katsoi, ettei tarvitse lomaa ja osalle ei ole löytynyt mitään lyhytaikaishoidon hoitopaikkaa, joten vanhemmat hoitivat lapsensa itse. Perheissä, joissa päivällä tapahtuvaa lyhytaikaishoitoa pidettiin tärkeänä, oli yleensä hoitajana joku sukulainen.

Mielipiteitä eri lyhytaikaishoitomuodoista

Tämänhetkiseen lyhytaikaishoitojärjestelyyn oli tyytyväisiä 27 vastaajaa, tyytymättömiä oli 24 ja 1 ei osannut sanoa mielipidettään kysymykseen. Kysymys olisi tullut muotoilla niin, että olivatko vastaajat tyytyväisiä kunnan järjestämään

lyhytaikaishoitoon. Nyt suureen tyytyväisten määrään vaikuttaa se, että 30 perheellä oli lyhytaikaishoitajana joku sukulainen tai tuttava.

Vastaajat olivat tyytyväisiä saadessaan lapsen kodinomaiseen hoitopaikkaan, jossa lapsella oli luotettava hoito, seurana muita lapsia ja jonne hänet voi jättää levollisin mielin.

Lapsi viihtyy ko. hoitopaikassa, joten sinne voi jättää lapsen hyvillä mielin. Hoitokodissa ammattitaitoinen, ihmissläheinen "ote". Poikamme saa vertaistukea, koska muita samanlaisia ja muita vammaisia lapsia on seurana.

Löytyi kiva hoitaja joka hoitaa lapset kotonaan. Lapseni ollessa siellä myös toinen lapsi on aina samaan aikaan ja heistä on tullut hyviä ystäviä keskenään.

Yksi vastaaja oli käyttänyt vapaat tunteina ja oli tyytyväinen saadessaan hoitajan kotiin tarvittaessa. Tyytyväisyyteen vaikutti hoitopaikan pysyvyys tuttuine, turvallisine ympäristöineen ja hoitajineen.

Saamme Hermannista erittäin lyhyellä varoitusajalla lapselle hoitajan kotiin.

Jatkuva paikan ja hoitajien vaihtuminen stressaa niin lasta kuin vanhempia. Kaipaamme pysyvyyttä. Tarvittaessa sen pitäisi olla sama paikka - tuttuus ja turvallisuus etusijalla.

Monissa perheissä lyhytaikaishoito järjestyi osittain tai kokonaan sukulaisten avulla. Se voitiin nähdä positiivisena asiana sekä hoidettavalle että hoitajalle. Joskus perhe selviytyy omillaan tarvitsematta ulkopuolista apua ja tarjoaa vielä tukea muille.

Äitini jaksaa vielä hoitaa lastani ja se on heille molemmille kallisarvoista aikaa.

Emme tarvitse lomaa lapsista. Pärjäämme kyllä, valvotaan vuoronperään, jos tarvetta. Päinvastoin, toimimme itse tukiperheenä.

Vastaajat olivat tyytymättömiä siihen, ettei lapselle löytynyt sopivaa hoitopaikkaa. Tarjolla oli laitospaikkoja, joita ei koettu lapsille sopiviksi. Vanhemmat kokivat ne säilytyspaikoiksi, joissa oli liian vähän henkilökuntaa ja joissa lapsen yksilöllisiä tarpeita ei otettu huomioon. Vanhempia huoletti myös se, voidaanko pienten lasten turvallisuus taata, kun samassa ryhmässä on isoja, levottomia

lapsia. Hoitopaikan vaihtuvuus ja hoidon hakeminen koettiin hankalana ja kuormittavana.

Ei säilöntään, kuten Honkakoti!! Hovinpellolla levottomia isoja samassa. Hoitajia liian vähän. Kuka oikeasti läsnä pienten kanssa? Kaverit puuttuvat. Uloskin päästävä – ”karkaavana vahditusti”! Hoitojärjestelyt pitää lähteä nuoren tarpeista.

Hakemisen vaikeus, lapset tarvitsevat pysyvän paikan. Ei kukaan laita esim. päiväkotikäistä lasta vanhainkotiin, kun siellä on mies- tai naispaikka vapaana.

Lyhytaikaishoidon toivottiin tapahtuvan kodinomaisissa olosuhteissa. Useampi perhe oli voinut käyttää lyhytaikaishoitopaikkanaan Lappeenrantaan perustettua yksityistä hoitokotia, jota he pitivät hyvänä, kodinomaisena lyhytaikaishoitopaikkana. Tämä hoitopaikka on tarkoitettu kuitenkin vain pienille lapsille, ja vanhemmat toivoivatkin samanlaista paikkaa myös hieman vanhemmille lapsille ja nuorille.

Toivon, että pienten vammaisten lasten hoito ostetaan yksityiseltä palveluntuottajalta, joka tarjoaa laadukasta hoitoa kodinomaisessa ympäristössä. On todella väärin, jos kotona asuva lapsi, joka elää tavallista perhearkea, laitetaan laitokseen lyhytaikaishoitoon.

Olen käynyt tutustumassa Hermannin-kotiin ja mielestäni se on todella kodinomainen paikka ja sopii erityisen hyvin lapsille. Sinne voisin viedä lapseni hoitoon, kun taas vieroksun ajatusta, että lyhytaikaishoito järjestettäisiin kehitysvammaisten laitoshoidossa olevien yksiköissä. Mielestäni ne eivät ole sopivia pienille lapsille ja siksi toivon, että kaupunki käyttää myös jatkossa Hermannin-kotia lyhytaikaishoitopaikkana.

Nykyinen paikka, Tammiharjun asumispalveluyksikkö, on loistava - osaava ja ihana henkilökunta! Sinne kun saisi lapsen yhdeksi viikonlopuksi joka kuukausi. Tuttu paikka, jossa lapsi viihtyy.

Lyhytaikaishoidon tulisi olla luonteeltaan pysyvää ja joustavaa. Vastaajat toivoivat, että lapsen voisi viedä aina samaan paikkaan, jolloin lapselle muodostuisi tuttu ja turvallinen hoitosuhde hoitajaansa. Joustavuutta kuvattiin sillä, että seuraavan hoitoajankohdan voisi sopia jo lasta hoidosta haettaessa. Näin välttyttäisiin byrokratialta, anomuksilta ja puhelinsoitoilta.

Omalla lapsella ollut viisi eri lyhytaikaishoitopaikkaa lyhyen ikänsä aikana. Jatkuva paikan ja hoitajien vaihtuminen stressaa niin lasta kuin vanhempia. Kaipaamme pysyvyyttä.

Perheet kokivat, että lyhytaikaishoidon tulisi lähteä aina perheen tarpeista ja niihin vastaamisesta. Vanhemmat halusivat olla itse mukana suunnittelemassa ja päättämässä siitä, mihin heidän lapsensa sijoitetaan lyhytaikaishoitoon. Lisäksi heidän mielestään olisi otettava huomioon perheen kokonaistilanne, ei vain vammaista lasta ja omaishoitajaa. Myös vammattomien sisarusten samanaikaiseen hoitoon olisi kiinnitettävä huomiota, jotta vanhemmat saisivat omaa aikaa lepoon, harrastuksille ja parisuhteelleen. Vastaajat toivoivat myös, että kaikki perheet olisivat tasavertaisessa asemassa lyhytaikaishoidon paikkoja jaettaessa.

Lyhytaikaishoidon vaihtoehtoja tarvitaan useita, johtuen lasten vammasta, sairaudesta, iästä, fyysisestä hoidettavuudesta sekä käytöksen haastavuudesta. Perheiden mielestä hoitopaikan tulisi olla paikka, jossa olisi aktiviteetteja, mahdollisuus ulkoiluun ja leikkimiseen, ja siellä olisi myös lapsella ja nuorella ikäistään seuraa.

Perheet toivoivat sekä lyhyempiä että pidempiä vapaita kuin omaishoidon kolme vapaapäivää kuukaudessa. Muutama perhe olisi halunnut kotiinsa hoitajan tunniksi, pariaksi, kerran tai pari kertaa kuukaudessa. He kokivat niistä olevan itselleen enemmän hyötyä kuin omaishoidon kolmesta vapaapäivästä kerrallaan pidettyinä. Toisaalta toivottiin pidempiä vapaita, joita voisi viettää perhe- ja sopeutumisvalmennusleireillä. Tärkeänä pidettiin myös, että nuorille järjestettäisiin viikonloppuja asuntoloissa, mikä tukisi heidän itsenäistymistään. Tästä olisi apua vaiheessa, jolloin nuoret muuttavat pois kotoaan.

Akuutteihin tilanteisiin haluttiin päivystävää puhelinta, josta avustajan saisi lyhyelläkin varoitusajalla. Eräs perhe esitti toiveenaan ”hoitoparkkia”, joka toimisi esimerkiksi lauantai-iltapäivisin ja johon lapset voisi tuoda muutamaksi tunniksi kerrallaan hoitoon. Viisi perhettä toivoi saavansa hoitajan kotiin, ja tässä yhteydessä esitettiin toive palvelusetelin käytön kehittämisestä erityislapsille järjestettävän lyhytaikaishoidon totutuksessa.

Itse asiassa aikuisilla käytössä olevat palvelusetelit ei ole oikeastaan huonompi juttu, laitosvuorokauden hinnalla taisi saada 2-3 tuntia yksityistä kotihoitoa. Eli mieluiten ottaisin 3x2 tuntia /kk tarpeen mukaan kuin tuon turhan 3 vrk "lakisääteisen loman".

Kuntien omia, lyhytaikaishoitoa tarjoavia asumisyksiköitä oli vain kaupungeissa. Lyhytaikaishoitopaikat olivat yleensä aikuisille palveluita tarjoavien pysyvän asumisen yksiköiden yhteydessä. Perheet olivatkin pettyneitä Lappeenrannan kaupungin vuonna 2009 ottamaan käytäntöön, että lyhytaikaishoitoa tarvitsevien erityislasten ja nuorten ensisijainen sijoituspaikka oli kaupungin omat asu-mispalveluyksiköt ja vasta tämän jälkeen yksityinen palvelukoti.

Toiveiden huomioiminen lyhytaikaishoidossa

Lähes puolessa (16/n=34) tapauksista oli toivomuksia otettu huomioon joko hyvin tai suhteellisen hyvin. Tähän ei näyttänyt vaikuttavan lapsen ikä, vaan se jakautui suhteellisen tasaisesti 3-vuotiaasta aina 17-vuotiaaseen saakka. Myöskään lasten ja nuorten hoidollisuus (vaativa hoidettava) ei näyttänyt olevan este toivomusten huomioimiselle. Esimerkiksi Downin syndroomaa sairastavien lasten lyhytaikaishoitopaikkojen järjestämisessä perheiden toiveita oli kuultu vastanneiden mielestä sekä hyvin että huonosti. Paikkakuntaeroja sen sijaan oli. Lappeenrannassa toivomuksia oli otettu huomioon hyvin 6 perheen kohdalla ja huonosti samoin 6 perheen kohdalla. Imatralla vastaavat luvut olivat hyvin 5 perheessä ja huonosti 4 perheessä. Taipalsaari oli ainut paikkakunta, jossa kaikki vastanneet (5) ilmoittivat, että heidän toiveitaan oli kuunneltu hyvin.

Vanhemmat kuvaavat lyhytaikaishoidon toiveiden huomioimista seuraavasti:

Hoito on järjestynyt yksityiseen hoitokotiin. Joskus on joutunut "korottamaan ääntään" tai pieneen "uhkailuun", että toive on toteutunut. Se tuntuu ikävälle.

Olen saanut lapselleni aina tarvittaessa hoitoa. Toiveitani on kuunneltu, mutta aina niitä ei ole voitu ottaa huomioon.

Taipalsaaren kunta on ollut hyvin yhteistyökykyinen ja siellä on ymmärretty kuunnella perheen toiveita aika pitkälle. Tosin siellä taloudelliset seikat alkavat näkyä kunnan toimissa vammaispalveluissakin.

Huonosti toiveita ilmoitettiin huomioidun niissä perheissä, joissa lyhytaikaishoidosta vastasivat sukulaiset tai tuttavat (6).

Huonosti yleisesti ottaen. Perheitä edelleen pompotellaan eri hoitopaikkojen välillä. Perheitä ei kuunnella, vaikka eri keinoja on yritetty. Viime vuonna järjestelyt olivat toimivat; tuntuu järjettömältä, että toimivaa järjestelyä puretaan alas ja siirrytään huonompaan!!?? Kyse ei ole rahasta, jos asiaa oikeasti arvioidaan, vaan kyse on arvoista. Lapsiamme ei arvosteta vaan ajatellaan, että kyllä se vähäisempikin riittää! Tällainen toiminta aiheuttaa vaan lisäkustannuksia kun perheet väsyvät ja vanhemmat ja sisarukset rupeavat voimaan huonosti!!

Kysymykseen jätti vastaamatta kaikkiaan 20 perhettä, näistä 11 perheessä lyhytaikaishoito oli järjestetty sukulaisten avulla. Olisi ollut mielenkiintoista tietää, oliko heidän toivomuksiaan otettu millään lailla huomioon.

Akuutin lyhytaikaishoidon järjestämistavat kunnassa

Vastaajista 29 ei tiennyt, millä tavalla akuutti lyhytaikaishoito järjestettäisiin, 2 arveli, että se olisi hoitokodissa.

Jaa, että mikä??? En ole edes kuullut tällaisesta! En tiedä, mitä se on KÄYTÄNNÖSSÄ! Pelkään jo etukäteen tilannetta! Joka askel ja autolla ajo + matkustus pelottaa. Kuka huolii lapsemme, kun isovanhemmat kuolevat? Minulla oli kova keuhkokuume syksyllä, eikä tullut apuja. Itkusilmässä vaihdoin vaippoja ja syötin, kun en itsekään jaksanut syödä hengästymättä. Kävelin tukea seinistä ottaen.

Lopuilla 21:llä ei ole ollut tarvetta hoidolle tai se oli järjestetty sukulaisten avulla. Kaksi vastaajaa oli saanut lapselleen hoidon sairastamisensa ajaksi.

Itse olen kerran sairastunut ja joutunut tosi lyhyellä varoitusajalla pyytämään lapselleni hoitoa. Soitto sosiaalityöntekijälle, hoitopaikka ja lapsen kuljetus järjestyi heti.

Me saimme hoitajan kotiin, kun olin itse keuhko-osastolla keväällä -08.

Vastausten perusteella perheet ovat hyvin eriarvoisessa asemassa akuutin lyhytaikaishoidon suhteen. Osalle hoito oli järjestynyt hyvin, kun taas kaikki eivät edes tienneet, mitä akuutti lyhytaikaishoito on.

Lyhytaikaishoidon kehittäminen

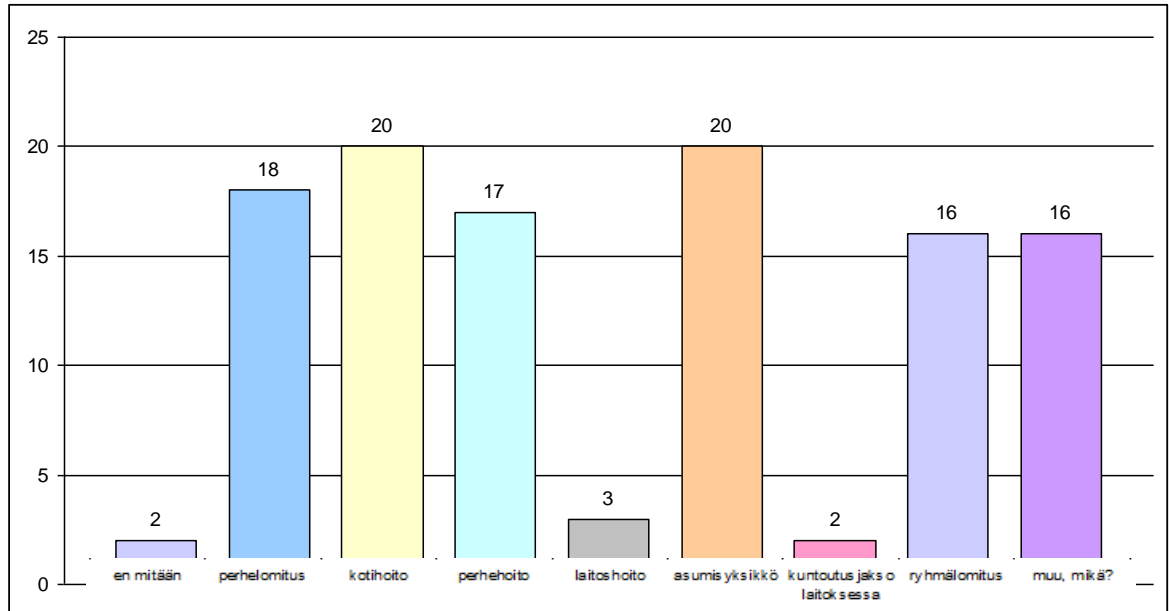
Eniten haluttiin kehittää asumisyksiköissä tapahtuvaa lyhytaikaishoitoa (20), asumisyksiköllä useat tarkoittivat tässä yksityistä hoitokotia. Yhtä paljon kannatusta sai kotihoidon kehittäminen. Molemmissa näissä kehittämisellä tarkoitettiin sitä, että perheet voisivat käyttää näitä lyhytaikaishoidon muotoja enemmän. Kolmanneksi haluttiin kehittää perhelomitusta (18), neljänneksi perhehoitoa (17) ja viidentenä olivat ryhmälomitus ja ryhmä, muu, mikä? (16).

Ryhmään muu, mikä (16), vanhemmat esittivät useita eri vaihtoehtoja. Suosituimpia kehittämisehdotuksia olivat erilaiset lastenleirit, muun muassa kesä- ja viikonloppuleirit ja näiden aikana saatava vertaistukitoiminta. Harrastustoimintaa haluttiin kehittää myös. Lisäksi haluttiin kehittää tukiperhe- ja tukihenkilötoimintaa, tukihenkilöiksi toivottiin myös miehiä. Eräs perhe toivoi perhelomien sekä henkilökohtaisen avun kehittämistä, varsinkin kun henkilökohtainen avustaja on lain mukaan subjektiivinen oikeus vaikeavammaiselle.

Erilaiset perheet tarvitsevat erilaisia palveluja. Erilaiset lapset ovat erityispiirteidensä takia erilaisten palvelujen tarpeessa

Erityislasten ja -nuorten lyhytaikaishoidolle tuntui olevan suurta tarvetta. Perusteluina lyhytaikaishoidon kehittämiseksi olivat sekä vanhempien että lasten hyvinvointi. Lasten kannalta lyhytaikaishoidon kehittämistä perusteltiin muun muassa sillä, että lapsi saa tuntea pärjäävänsä ilman vanhempiaan, jotta itsenäistyminen ja itsetunto kehittyisivät. Lapselle tekisi hyvää oppia olemaan isomassa ryhmässä. Lisäksi toivottiin, että lapsi ja nuori saisi ohjausta ja kokemusta, joka auttaisi itsenäistymisvaiheessa.

Kuvio 2 esittää vanhempien nimeämiä lyhytaikaishoidon kehittämisen tarpeita. Kuviolla tuodaan esiin se, mitä hoitomuotoja pidettiin tärkeimpinä kehittämisen kannalta.



Kuvio 2. Lyhytaikaishoidon kehittämistarpeet

Tutkimuksessa nousivat esiin vanhempien ja varsinkin omaishoitajien jaksaminen, joka tulisi huomioida nykyistä paremmin.

Arki kehitysvammaisen lapsen kanssa on väsyttävää. Toki rakastan lastamme hyvin paljon, mutta välillä on ajateltava myös omaa jaksamistaan, että jaksaa taas olla "hyvä" äiti.

Meidän poikamme on jo aika vanha. Toivomme ettei kukaan muu jatkossa joudu samaan tilanteeseen, vaan vanhempien jaksamista ymmärrettäisiin tukea riittävästi ja ajoissa.

Vastauksissa tuotiin esiin se, miksi erilaisia lyhytaikaishoitomuotoja haluttiin kehittää. Hoitajia haluttiin kotiin, koska hoitoon vieminen muualle oli työläämpää ja siihen kului huomattavasti enemmän aikaa. Toisena syynä mainittiin se, että hoitaja voisi huolehtia myös muista kotona olevista lapsista ja vanhemmat saisivat näin ansaittua vapaata ja aikaa toisilleen.

Omat voimat ovat välillä ihan loppu, eli siis lähinnä omien voimavarojen säilyttämiseksi. Myös sekin, että aikaa jäisi joskus enemmän perheen muille lapsille. ...Emme voi harrastaa mitään, kun ei ole ketään hoitamaan siksi aikaa. Parisuhde on aika tiukalla. Me ollaan siis koko ajan työllistettyjä. Ei ole aikaa itselle, molemmilla vuorotyö...

Koska lapsia ei voi vain laittaa "parkkiin" siksi aikaa, että vanhemmat saavat hengähtää. Vanhemmilla täytyy olla hyvä olo ja lähteä ilman syyllisyyttä, kun jättää lapsensa hetkeksi. Täytyy tietää, että lapsella on hyvä olla!

Lyhytaikaishoitoa haluttiin kehittää myös siksi, että siitä tulisi toimivaa, joustavaa ja helppoa. Nykyisin sitä saa liian vähän ja siitäkin joutuu taistelemaan.

Lyhytaikaishoidon maksullisuus

Lyhytaikaishoidosta ei maksanut 18 vastaajaa, 6 maksoi 9,90 euroa ja yksi 30,30 euroa, osa ei vastannut ollenkaan ja osa ei tiennyt, joutuivatko he maksamaan hoidosta.

Vastaajista 28 oli halukkaita maksamaan lyhytaikaishoidosta. Summat vaihtelivat 5 eurosta tunnilta 10–20 euroon vuorokaudessa. Yksi vastaaja olisi ollut valmis maksamaan 20–100 euroa vuorokausi ja osa ei maininnut summaa. Vastaajista 20 ei halunnut maksaa lyhytaikaishoidosta.

Lyhytaikaishoidosta tiedottaminen

Perheiltä saatujen palautteiden perusteella lyhytaikaishoidosta tiedottamiseen oli tyytyväisiä vain neljännes, viisi vastaajaa ei ilmaissut kantaansa. Valtaosa vastaajista koki, etteivät he saaneet tarpeeksi tietoa lyhytaikaishoitoon ja omaishoitajuuteen liittyvistä asioista.

Meillä asiat rullaa nykyään mukavasti, mutta perheille, joihin syntyy kehitysvammainen lapsi, pitäisi tietoa viedä kunnan puolesta. Eikä niin, että sitä perheiden tarvitsee itse selvittää, koska ei alkuun varmasti jaksu. Tieto siitä, että on olemassa hyvät tukipalvelut voivat helpottaa ahdistusta, vaikka niitä ei heti haluaisikaan käyttää.

Tiedottamiseen tyytymättömiä vastaajia oli eniten Imatralla, jossa kukaan vastaajista ei ollut täysin tyytyväinen kuntansa senhetkiseen tiedottamiseen. Lähes yhtä suuri oli tyytymättömyys myös Taipalsaaren vastaajien keskuudessa, sillä vain yksi kaikkiaan viidestä vastaajasta ilmoitti saavansa palveluista riittävästi tietoa. Lappeenrannassa tiedottamiseen tyytymättömiä oli lähes puolet.

Tutkimuksessamme perheiltä haluttiin tietää, mitä kautta tieto lyhytaikaishoidon palveluista parhaiten tavoittaisi heidät. Vastaajille annettiin valmiina vaihtoehtoina yhdistykset ja järjestöt, sanomalehdet, kunnan internetsivut, postitse kotiin, sähköposti, puhelin, kunnan työntekijän henkilökohtainen tapaaminen, muut vanhemmat/sukulaiset sekä muuten, miten? Vastaajat saivat valita vaihtoehtoista kaikki ne mahdollisuudet, joilla tieto palveluista parhaiten tavoittaisi heidät.

Taulukko 4 kuvaa tiedottamisen toteumista sekä sitä miten vastaajat toivoivat heille palveluista ilmoitettavan.

Taulukko 4. Mitä kautta vastaajat olivat tietoa saaneet ja miten he vastaisuudessa toivoivat tiedon heille tulevan

Mitä kautta tieto tullut	perheitä	Mitä kautta tieto parhaiten tavoittaisi	perheitä
yhdistykset, järjestöt	13	yhdistykset, järjestöt	4
sanomalehdet	7	sanomalehdet	2
kunnan internet-sivut	4	kunnan internet-sivut	8
postitse kotiin	8	postitse kotiin	29
sähköposti	4	sähköposti	30
puhelin	2	puhelin	13
kunnan työntekijän henkilökohtainen tapaaminen	22	kunnan työntekijän henkilökohtainen tapaaminen	25
muut vanhemmat/tuttavat	24	muut vanhemmat/tuttavat	10
muu, mikä?	13	muu, mikä?	1

Yli puolet perheistä oli valinnut heidät parhaiten tavoittavaksi tiedotusmuodoksi sähköpostin, toisena oli postitse kotiin tuleva tieto ja kolmantena kunnan työntekijän henkilökohtainen tapaaminen. Vähiten tietoa ilmoitettiin saatavan sanomalehdistä. Suurin osa (24) ilmoitti saavansa parhaiten tietoa muilta vanhemmilta ja sukulaisilta. Muiden vaihtoehtojen osuus jäi kyselyssä hyvin vähäiseksi. Muu-

ten, miten -vaihtoehtoon saatiin kaksi vastausta. Näissä toivottiin kunnan edustajien tiedotustilaisuuksia sekä informaatiota suoraan yksityisiltä yrityksiltä, kuten esimerkiksi Hermannin-kodilta.

Mielipiteitä tutkimuksesta

Lopuksi vastaajat saivat kertoa tilapäishoitoon, tiedottamiseen ja tähän kyselyyn liittyvistä ajatuksistaan. Vastauksissa haluttiin selkeämpää, asiakkaan tilanteesta lähtevää tiedottamista. Muutoksista pitäisi tiedottaa riittävän ajoissa, että niihin ehditään sopeutua. Vammaisen tai sairaan lapsen syntyessä vanhemmat eivät alussa osaa tai jaksaa hakea apua. Tällöin tarvittaisiin yksi luottohenkilö, joka hoitaisi perheen asioita. Jo tieto tukipalveluiden saatavuudesta voi helpottaa ahdistusta, vaikkei niitä heti tarvitsisikaan.

Lapsen ikä, kehitystaso ja hoidon tarve tulisi ottaa paremmin huomioon lyhytaikaishoidon järjestämisessä ja sitä pitäisi kehittää paremmin lapsen ja perheen tarpeita vastaavaksi. Eräs vastaaja totesi, että kunta pitäisi sikon uhalla pakottaa järjestämään sopiva lyhytaikaishoito. Lyhytaikaishoito nähtiin välttämättömänä vanhempien jaksamiselle ja myös erityislapsen itsenäistymiselle. Useissa vastauksissa todettiin, että kaupungille tulisi halvemmaksi järjestää laadukas lyhytaikaishoito kuin korjata jälkiä vanhempien uupuesssa tai sairastuessa. Muutama vastaaja totesi, että lyhytaikaishoidon järjestäminen on arvostuskysymys. Erityislasta ei arvosteta, joten lyhytaikaishoitoa ei myöskään järjestetä hänen tarpeitaan vastaavaksi.

Perhe on uusissa tilanteissa niin uupunut, että tiedon sisäistäminen ja asioiden hoito menee voimavarojen yli. Jos olisi ns. tuttu ihminen, johon voi turvautua ja luottaa, niin tilanne olisi unelma. Se on todella tärkeää, että voi luottaa toiseen ja "virkamies" toimisi myös aina perheen etua tavoitellen.

Ne perheet, joissa näitä tilapäishoitoa tarvitsevia lapsia on, tarvitsevat todella niitä vapaita jaksamiseen. Monet perheet voisivat ehkä hiukan paremmin, jos heidän uupumisastettaan voitaisiin hiukan lieventää. Kaupungille tulee pitkällä tähtäimellä halvemmaksi hoitaa lasten lyhytaikaishoito asiallisesti. Kunnassa ei pitäisi ajatella kvartaalitalous mielessä, kuten monikansallisissa yhtiöissä. Sijoitus nyt maksaa itsensä takaisin paremmin voivina perheinä, työhön pystyvinä vanhempina, itsenäisempinä tulevinä erityisnuorina ja terveinä sisaruksina. Ja tärkeimpänä näiden erityistuen kuntalaisten arvostuksena.

Oikeudenmukaisuus ja tasapuolisuus lyhytaikaishoidon järjestämisessä nähtiin tärkeänä luottamusta lisäävänä asiana. Kaikille pitäisi tarjota yhtäläisesti palveluja, ei vain niille, jotka tietävät oikeutensa ja osaavat niitä vaatia. Vanhemmilla oli huoli siitäkin, ettei palveluita saa ollenkaan, jos ei käytä sitä mitä tarjotaan. Lasta ei kuitenkaan haluttu viedä paikkaan, joka ei tuntunut lapselle sopivalta.

Keväällä 09 sekoilu Lappeenrannassa oli aika rasittavaa. Osa perheistä sai käyttää Hermannia ja osa ei. Jos ei ole rohkea ja röyhkeä jää aina ilman palveluja, tukia, tiedotusta ym. Näin se vaan on! Kaikille kuuluu samat oikeudet, Lappeenrannan taktikka on se, ettei kerrota mitään ja kaikesta pitää taistella.

Toivon, että kunnassa ymmärrettäisiin se suuri huoli perheissä lyhytaikaishoidon tason laskusta. Siihen perheet eivät suostu ja pahimmillaan jäävät silloin ilman tukea, kun huonolaatuista lyhytaikaishoitoa ei käytetä. Minua loukkaa kunnan toiminta esim. Pihlajakodin suhteen. Yhteen huoneeseen viedään kaksi lelulaatikkoa, sänky ja pöytä ja sanotaan, että tässä nyt olisi! Henkilökuntamittaus pysyy samana ja muiden asukkaiden keski-ikä on 29 vuotta! Ja sinne pitäisi viedä yli 3-vuotiaat! Hävettää ja suututtaa! Vammaispalvelu ei aja pienten ihmisten etuja!!!!

Viimeinen sitaatti on lapsensa lyhytaikaishoitoon tyytyväiseltä vastaajalta.

Voin kuvitella, että perheissä, joissa vammaista lasta hoidetaan pelkästään kotona, on lyhytaikaishoidon tarve kovempi kuin meillä. Mutta meillä asiat hyvin, kiitos siitä Lappeenrannalle ja toivotaan ettei palveluja karsita taantuman vuoksi!

Lievän diagnoosin saaneet lapset eivät tarvitse yhtä paljon palveluja kuin vaikeammin vammaiset tai sairaat lapset. Palvelut kohdistetaan eniten tarvitseville ja vähemmän apua tarvitseva voi jäädä kokonaan ilman. Myös he hyötyisivät arjen taitojen ja sosiaalisten suhteiden opettelemisesta ja itsenäistymiseen ohjaamisesta. Tämä vähentäisi palvelujen tarvetta myöhemmin.

Toivon, että vapaan tekstin viestit menevät eteenpäin johtoportaalille, koska tilanne on todella kurja monille perheille! Ennen Hermannin-kotia tilapäishoitohan ei toiminut riittävässä mittakaavassa. Nyt kun perheet vaativat lakisääteisiä vapaita ja upea paikka on, niin säikähdetään rahanmenoa. Totta kai sitä rahaa menee nyt enemmän, koska nyt perheet saavat sen tuen, mikä heille lakisääteisesti kuuluu. Ennen he eivät saaneet, niin eihän sitä rahaakaan mennyt!!! Päätäjien on vaan hyväksyttävä, että aikaisemmin hoitamatta jätettyjen velvoitteiden hoitaminen tuo lisäkustannuksia, mutta se on täysin asennoitumiskysymys, ai-

nahan voi tapella vastaan, mutta onko se järkevää ja ketkä siitä kärsii??!! Kysely on tarpeellinen, jos sen avulla saadaan kehitettyä vammaisten asioita.

Moni vastaaja piti kyselyä tärkeänä ja kehotti toimittamaan tulokset päättäjille, että tällä olisi jotain vaikutusta lyhytaikaishoidon kehittämiseen. Useita vastaajia kiinnosti valmis työ ja tutkimuksen tulokset.

7.2 Yhteenveto vastauksista

Vastausten perusteella vaikutti siltä, että lyhytaikaishoidossa perheiden tarpeet ja toiveet ja kuntien tarjonta olivat ristiriidassa. Perheitä on monenlaisia ja lasten lyhytaikaishoidon tarpeet ovat hyvin erilaisia. Tarvitaan erilaisia lyhytaikaishoitovaihtoehtoja lapsen iän, sairauden, vamman tai hoidettavuuden mukaan. Sen vuoksi ei voida ajatella, että kaikki lapset hoidettaisiin samanlaisissa paikoissa.

Valtaosa vanhemmista ilmoitti tarvitsevansa lyhytaikaishoitoa erityislapselleen. Kaksi kolmesta vastaajasta kuitenkin totesi, ettei heidän lapsellaan ole lyhytaikaishoitopaikkaa. Yli puolet perheistä sai apua sukulaisilta ja ystäviltä. Lähes joka kolmas perhe oli ilman sukulaisia, ystäviä tai kunnan järjestämää lyhytaikaishoitopaikkaa. Lyhytaikaishoitopaikan hakeminen koettiin hankalana ja työläänä. Vanhempia harmitti myös lyhytaikaishoitopaikan vaihtuminen. Kyetäkseen lepäämään ja rentoutumaan omaishoitajan on tiedettävä, että lapsella on tilapäishoidossa hyvä olla.

Vanhemmat toivoivat perheen tarpeista lähtevää lyhytaikaishoitoa kodinomaisissa olosuhteissa. Hoitoon haluttiin pysyvyyttä, että lapsella olisi tuttu paikka ja tutut ihmiset ympärillään. Joustavuutta hoitoon toivottiin siten, että seuraavan hoitokerran voisi sopia lasta hakiessaan, ettei tarvitsisi joka kerran erikseen hakea lyhytaikaishoitopaikkaa.

Kunnat tarjosivat lyhytaikaishoitoon vastaajien mukaan pääasiassa omia asumisyksiköitään tai laitoksia. Vanhemmat katsoivat kuitenkin, että kunnan omat asumisyksiköt eivät soveltuneet pienten lasten lyhytaikaishoitopaikoiksi. Vanhemmat toivoivat, että käytettävissä olisi kotihoitoa ja asumisyksiossä (hoitokoti)

tapahtuvaa lyhytaikaishoitoa. Myös perhelomitusta, perhehoitoa ja ryhmälomitusta toivottiin. Kotihoidossa toivottiin hoitajan hoitavan perheen muutkin lapset, jolloin omaishoitaja voisi viettää vapaansa kodin ulkopuolella.

Perusteluina lyhytaikaishoidon kehittämiseksi olivat sekä vanhempien että lasten hyvinvointi. Lasten kannalta lyhytaikaishoidon kehittämistä perusteltiin sillä, että lapsi saisi tuntea pärjäävänsä ilman vanhempiaan, jotta itsenäistyminen ja itse-tunto kehittyisivät. Lapselle tekisi hyvää oppia olemaan isommassa ryhmässä, lapsi ja nuori saisi ohjausta ja kokemusta, joka auttaisi itsenäistymisvaiheessa. Vanhempien osalta tärkeimpänä pidettiin omaa jaksamista, sitä että voisi välillä levätä, että jaksaisi olla taas hyvä äiti ja hyvä isä. Vanhemmat esittivät perusteluissaan myös sen, että tänä aikana heille jäisi aikaa perheen vammattomille lapsille, parisuhteelleen sekä omille harrastuksilleen.

Valtaosa vastaajista koki, etteivät he saa tarpeeksi tietoa lyhytaikaishoitoon ja omaishoitajuuteen liittyvistä asioista. Tiedottamiseen oli tyytyväisiä vain neljännes vastaajista. Sukulaiset ovat tiedonvälittäjinäkin aktiivisia, sillä heiltä oli tietoa saanut melkein puolet vastaajista. Työntekijöiltä oli tietoa saanut melkein yhtä moni. Tietoa toivottiin saatavan sähköpostitse, kotiin postitse tulevaa tiedottamista toivoi lähes sama määrä vastaajista. Kolmantena hieman pienempänä oli ryhmä, joka halusi tietoa suoraan kunnan työntekijän tapaamisissa.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyössämme selvitimme erityislasten perheiden kokemusta lyhytaikaishoidon tämänhetkisestä tilanteesta sekä sitä millaiseksi perheet halusivat kehittää lyhytaikaishoitoa. Lisäksi haimme tietoa siitä, miksi erityislapsi tai -nuori jäi lyhytaikaishoidon ulkopuolelle ja olivatko perheet tyytyväisiä palveluista tiedottamiseen. Tavoitteena oli myös, että tutkimuksemme tuottaa tutkittua tietoa, jota Lyhytaikaishoidon työryhmä voi käyttää työssään lyhytaikaishoidon kehittämiseksi.

Tutkimuksen tulokset vastasivat asettamiimme tavoitteisiin, sillä saimme kyselyllä vastaukset tutkimuskysymyksiin. Pääasiallisesti perheet eivät olleet tyytyväisiä tällä hetkellä toteutettavan lyhytaikaishoidon hoitomuotoihin ja olosuhteisiin lyhytaikaishoidossa. Vanhemmat halusivat lapsilleen ja nuorilleen pysyvää, kodinomaista ja joustavaa hoitoa. Kunnat tarjosivat puolestaan ensisijaisesti omia asumisyksiköitään, joita vanhemmat pitivät liian laitosmaisina. Tämä puolestaan johti siihen, että moni lapsi ja nuori jäi vaille lyhytaikaishoitopaikkaa, koska vanhemmat eivät halunneet sijoittaa lastaan liian laitosmaisena pitämiinsä hoitoyksiköihin.

Kaakkois-Suomessa toteutettiin kesällä 2008 kysely 22 kunnalle erityislaster ja -nuorten tilapäishoidosta (Herttuainen, Orkamaa & Parkkunen). Kyselyyn vastasivat kuntien vammaispalvelujen työntekijät. Suurin osa vastaajista oli sitä mieltä, että lasten ja nuorten lyhytaikaishoitopalvelut eivät vastaa kaikilta osin kunnassa esiintyvää tarvetta. Erityisesti tämä koski vaikeavammaisia lapsia, joille olisi haluttu perhehoitopaikkoja, lievemmin kehityshäiriöisiä ja diabetesta sairastavia lapsia, alle kouluikäisiä ja haastavasti käyttäytyviä erityislapsia. Muita olivat vaikeavammaiset (ei kehitysvamma) ja pitkäaikaissairaat, autismikirjoon kuuluvat ei-kehitysvammaiset sekä neurologisista ja psyykkisistä ongelmista kärsivät lapset.

Kuntien työntekijöille oli muodostunut käsitys, että aina vanhemmat eivät halunneet käyttää lyhytaikaishoitoa, vaikka heille tarjottiin siihen mahdollisuus. Tutkimuksemme tulosten mukaan näyttäisi kuitenkin siltä, että tilanteeseen vaikutti suuresti se, että tarpeet ja tarjonta eivät aina kohdanneet toisiaan.

Miettisen ja Partasen (2006) Lapissa tekemä tutkimus osoitti myös, että asiakkaiden toiveet ja kuntien resurssit eivät kohdanneet lyhytaikaishoidon järjestämisessä. Lapissakin tarvittaisiin nykyistä enemmän erilaisia lyhytaikaishoidon muotoja, jotka palvelisivat paremmin erityislaster ja -nuorten sekä heidän perheidensä yksilöllisiä tarpeita. Samoin kuin omassa tutkimuksemme, niin myös Lapissa tutkimukseen vastanneet asiakkaat olivat sitä mieltä, että heidän toivonsa tulisi ottaa enemmän huomioon lyhytaikaishoitoa kehitettäessä.

Oulussa lyhytaikaishoidosta tutkimuksen tehneet Ingerttilä ja Kontiokari (2006) saivat myös samanlaisia tuloksia. Tutkimuksen mukaan jokainen perhe tarvitsi palveluita omien tarpeidensa mukaan, ja hoitoa tulisikin kehittää enemmän perheiden tarpeita huomioonottavaksi palveluksi. Myös Oulussa perheet kaipasivat yksilöllisempiä keinoja lyhytaikaishoidon toteuttamiseksi.

Rännälä-Paakko (2006) selvitti pro gradu -tutkielmassaan lyhytaikaishoitoa oikeudenmukaisuuden pohjalta. Hän tuli siihen tulokseen, että oikeudenmukaisuus toteutui vain osaksi. Perheet kokivat, että heitä ei kohdeltu tasa-puolisesti toisiinsa nähden tukitoimien ja palveluiden osalta. Tutkimuksesta nousi esiin, että ne perheet, jotka eivät jaksais taistella oikeuksiensa puolesta lyhytaikaishoitoon pääsystä, jäivät palvelujen ulkopuolelle.

Myös oman tutkimuksemme mukaan vanhemmat halusivat olla enemmän mukana lyhytaikaishoitopaikoista päätettäessä. Asiakaslähtöisesti asiaa ajatellen jokainen perhe oli omassa tilanteessaan paras asiantuntija, ja tätä asiantuntijuutta tulisi kuunnella ja huomioida enemmän lyhytaikaishoidon ratkaisuja tehtäessä.

Täysin tyytymättömiä lyhytaikaishoitoon ei kuitenkaan oltu. Tutkimuksen mukaan näytti siltä, että yli puolet vastanneista oli tyytyväisiä senhetkiseen lyhytaikaishoidon tilanteeseensa. Vasta analyysivaiheessa huomasimme, että kysymys olisi pitänyt asettaa muotoon: ”Oletteko tyytyväinen kunnan järjestämään lyhytaikaishoitajärjestelyyn?” Yli puolella perheistä lyhytaikaishoitajana oli joku sukulainen tai tuttava. Tällä lienee osaltaan syynsä tyytyväisten suureen määrään. Jotkut näistä lyhytaikaishoitajina toimineista sukulaisista olivat kuitenkin iäkkäitä isovanhempia, jotka eivät enää pitkään jaksais hoitaa lapsenlapsiaan.

Vanhemmista kukaan ei ollut täysin tyytyväinen tiedottamiseen. Vastauksista kävi ilmi, että vanhemmat olivat työlääntyneitä siihen, että kaikesta täytyisi osata ottaa itse selvää. Ne, jotka eivät osanneet tai jaksaneet olla aktiivisia, jäivät ilman tukea. Palvelujärjestelmän tulisi toimia paremmin. Miksi palvelun tarvitsija tarpeineen ja palvelun tuottaja tietoineen eivät kohtaa perheiden toivomalla tavalla? Raha näyttelee suurta osaa palvelujen järjestämisessä, myös se mihin

varoja kohdennetaan. Onko aina kyse rahasta vai onko niin kuin eräs vastaaja totesi – kysymys arvoista, siitä kuinka näitä vammaisia lapsia ja nuoria arvostetaan yhteiskunnassamme.

Tehdyssä kuntakyselyssä kunnilta kysyttiin, millaisia menetelmiä ne käyttivät lyhytaikaishoidosta tiedottamiseen. Yli puolet kunnista ilmoitti käyttävänsä suoraan tiedottamista perheille. Tutkimuksemme 52 perheestä kuitenkin vain 8 ilmoitti saavansa tietoa tätä kautta. Yli puolet tutkimukseen vastanneista halusi tiedon tulevan suoraan postitse kotiin. Suoran, perheille tapahtuvan tiedottamisen lisäksi kaksi kuntaa jakaa tietoa myös kunnan internetsivujen kautta. Lappeenranta ilmoitti käyttävänsä tiedottamiseen myös sanomalehtiä. Sitä, miksi tieto ja tiedon saannin tarve eivät kohtaa, ei selvitetty tutkimuksesta. Tämä olisi vaatinut tarkentavan kysymyksen sekä kunnille että perheille.

Samansuuntaisia tuloksia tiedottamisesta oli saanut myös Rännälä-Paakko (2006) pro gradu -tutkielmassaan. Rännälä-Paakko tutki Lappeenrannan alueella lyhytaikaishoidon toteutumisen oikeudenmukaisuutta. Tiedottaminen oli yksi osa hänen tutkimustaan. Rännälä-Paakko toteaa työssään, että perheet olivat eriarvoisessa asemassa. Kaikki vanhemmat eivät osanneet tai eivät jaksaneet hakea kaikkea sitä tietoa, jota palveluiden saaminen edellyttäisi. Perheiden toiveena oli, että tiedotusta ja yhteydenpitoa tulisi lisätä vammaispalveluiden sosiaalityöntekijöiden ja perheiden välillä. Sosiaalityöntekijät kokivat kuitenkin toimivansa oikeudenmukaisesti lyhytaikaishoitoa järjestäessään, mutta oikeudenmukaisuus menettää Rännälä-Paakon mukaan merkityksensä, jos vammaisen lapsen perhe ei tiedä eikä osaa hakea tarvitsemaansa palvelua.

Opinnäytetyömme tukee myös Lapin erityislasterien ja -nuorten lyhytaikaishoidosta 2006 valmistuneen opinnäytetyön tuloksia. Suurimpana epäkohtana kunnan viranomaisten toiminnassa vanhemmat kokivat tiedottamisen. Miettinen ja Partanen toteavat, että jos asiakas ei osaa hakea kunnalta palveluja, hän jää helposti niiden ulkopuolelle. Palveluista ei juurikaan kerrota, vaan perheiden pitää itse etsiä ja välillä vaatia niille kuuluvia palveluja. Kaikki kunnat ilmoittivat kuitenkin tiedottavansa lyhytaikaishoidosta suoraan perheille.

9 KEHITTÄMISEHDOTUKSET KUNNILLE

Vastausten perusteella vanhemmat halusivat lasten ja nuorten lyhytaikaishoidolta kodikkuutta, turvallisuutta ja joustavuutta. Kotihoito, perhehoito, omassa kodissa tapahtuva perhelomitus sekä asumisyksikköjen lyhytaikaishoito olivat hoitomuotoja, joita vanhemmat ensisijaisesti halusivat kehittää. Asumisyksiköksi oli nimetty yksityinen hoitokoti. Sen sijaan kunnan omiin asumisyksiköihin vanhemmat eivät halunneet viedä varsinkaan pieniä lapsiaan. Eniten kehitettävää olisi siis kunnilla omissa asumisyksiköissään. Kotihoidon kehittämisen kannalta tärkeää olisi luoda järjestelmä, jolla hoitajia saataisiin kotiin vanhempien toivomusten mukaisesti. Apuna tässä voisivat olla ostopalvelut ja palvelusetelin käytön kehittäminen.

Vastauksissa toivottiin myös ”hoitoparkin” perustamista viikonlopuksi. Suurin hoitotarve kohdistui viikonloppuihin, joten tämä hoitomuoto puolustaa paikkansa. ”Hoitoparkkiin” voisi tuoda lapsen hoitoon vaikka vain muutamaksi tunniksi, että vanhemmat saisivat vapaata. Toinen varteenotettava viikonlopun hoitomuoto voisi olla Lapissa toteutetut ”vauhtiviikonloput”. Lapsen voisi tuoda päiväksi hoitoon, jolloin vanhemmat voisivat viettää aikaansa perheen vammattomien lasten kanssa tai he saisivat aikaa omalle parisuhteelleen. Tätä ”hoitomuotoa” on Lapissa kokeiltu hyvällä menestyksellä. Samantapaisen viikonlopun järjestämistä on kokeiltu Lappeenrannan ja lähialueen lapsille. Tämän hoitomuodon laajentamiseksi tulisi kuntien tehdä yhteistyötä.

Kotkassa Ensi- ja turvakotiyhdistys on kehittänyt kerran kuukaudessa tapahtuvan lyhytaikaishoidon pienryhmälomituksen perjantai-illasta sunnuntai-iltaan. Kotkan kaupungin vammaispalvelu valitsee lapset, jolloin ryhmä voidaan valita lapselle sopivaksi. Tavoitteena on tarjota lapselle erilainen, virkistävä viikonloppu ja mahdollisuus kaverisuhteisiin kodinomaisissa, turvallisissa olosuhteissa. Tällainen hoito vastaisi melko hyvin myös kyselyymme vastanneiden vanhempien toiveisiin.

Osa vastaajista toivoi myös harrastustoiminnan kehittämistä. Kouvolan alueella on aloitettu järjestöjen yhteistoimintana ja vapaaehtoisten vetämänä liikuntakerho vammaisille lapsille. Harrastustoiminta kehittää lapsen ja nuoren sosiaalisuutta, auttaa häntä oppimaan uusia asioita ja antaa onnistumisen kokemuksia. Tällaisen liikunta- tai harrastustoiminnan aloittaminen Etelä-Karjalan alueella toisi vanhemmille viikossa muutaman tunnin vapaan hoitotyöstään.

Koska monet tutkimukseen vastanneista perheistä käyttävät omaishoidon vapaapäivien järjestämisessä sukulaisia ja tuttavien, kannattaisi tutkimuksessa mukana olleiden kuntien harkita sijaisomaishoitaja-mallin käyttöönottoa. Sijaisomaishoitaja -malli on käytössä eri puolilla Suomea, muun muassa Espoossa, Jyväskylässä, Porvoossa ja Oulussa. Kaakkois-Suomen kunnista Kouvola on kokeillut mallia vuonna 2009. Oulussa toimii malli, jossa lomittajakorvausta maksetaan 70 euroa kolme kertaa kuukaudessa asiakkaan itsensä hankkimalle sijaishoitajalle.

Myös Helsingissä on otettu käyttöön sijaisomaishoitaja-malli, jossa omaishoitaja hankki itse sijaisomaishoitajan lakisääteisen lomansa ajaksi ja sosiaalivirasto maksaa sijaisomaishoitajalle korvauksen. Mallissa sijaisomaishoitajana toimitaan samoin edellytyksin kuin omaishoitajanakin. Omaishoitajan esityksen mukaisesti kirjataan hoito- ja palvelusuunnitelmaan henkilö, jonka kanssa tehdään sopimus omaishoidon lomituksesta.

Myös palveluseteliä omaishoidon vapaiden toteutumisessa kannattaa hyödyntää. Osa omaishoitajista haluaa pitää lakisäteiset kolme vapaapäivää kuukaudessa. Tällöin heille olisi tarjolla esimerkiksi lyhytaikaishoitopaikka kunnan omissa yksiköissä kolme vuorokautta kuukaudessa. Vaihtoehtoisesti omaishoitaja voisi valita vapaisiin tarkoitettun palvelusetelin, joka oikeuttaisi joitakin tunteja kestävään hoitoon hoidettavan kotona. Palvelun tuottajana voisi olla yrittäjä, yritys, järjestö tai muu kolmannen sektorin palveluntuottaja, joka täyttäisi kunnan palveluntuottajalle asettamat kriteerit ja olisi siten kunnan hyväksymä palveluntuottaja. Tutkimuksen vastaajista 20 toivoi kotiin saatavaa hoitoa omaishoidon vapaiden ajaksi.

Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto ry. oli teettänyt tutkimuksen palvelusetelin käytöstä omaishoidon vapaiden järjestämisessä. Eniten palveluseteliä oli käytetty sijaishoidon ostamiseen, mutta vielä harvoin lakisääteisen vapaapäivän aikana.

Espoossa omaishoidon vapaiden järjestelyssä yhtenä vaihtoehtona oli palveluseteli, jonka arvo oli 120 euroa. Palveluseteliä ei ollut mitoitettu tuntimäärien tai vuorokausien mukaan, vaan asiakas valitsi tämän vaihtoehdon tietoisesti ja käytti palveluseteliä kotihoidon kilpailutuksessa hyväksytyiltä yrityksiltä ostettavien palvelujen hankkimiseen. Yksi palveluseteli mahdollisti neljän tunnin palvelun hankkimisen, mikäli palveluntuottajan tuntihinta oli 30 euroa. Lokakuussa 2009 Espoo oli nostanut palvelusetelin arvon 150 euroon. Lisäksi palveluun oli tullut muutos, joka mahdollisti erityisistä syistä tapahtuvan ympärivuorokautisen kotihoidon palvelusetelillä.

Lappeenrannassa palvelusetelin arvo oli vuoden 2009 alusta lähtien 92 euroa. Tämä mahdollisti kolmen tunnin palvelun hankkimisen, mikäli palveluntuottajan tuntihinta oli 30 euroa. Palvelusetelillä ei pystytäkään eikä ollut tarkoituskaan täyttää lakisääteistä järjestämisvastuuta kokonaisuudessaan. Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus oli perustanut helmikuussa 2010 työryhmän miettimään palvelusetelin käyttöä.

Espoon kokemusten mukaan osa omaishoitajista valitsi mieluummin lyhyeksi ajaksi palvelusetelillä kotipalvelua kotiin kuin ympärivuorokautisen hoidon. Näin oli myös tässä tutkimuksessa. Asiakkaalle mahdollistetaan lakisääteiset kolme vuorokautta vapaata, mutta hänen omaan harkintaansa jäisi, miten hän haluaisi vapaansa käyttää: lyhytaikaishoitopaikassa vai kotiin ostettavana palveluna palvelusetelillä. Moni vastaajista olisi varmasti tähän järjestelyyn tyytyväinen.

10 POHDINTA

Kunnissa kehitetään lyhytaikaishoitoa, mutta ilman yhteistä linjaa. Olosuhteet ovat erilaiset tiheään asutuilla alueilla maaseutukuntiin verrattuna, mutta lasten

ja perheiden tarpeet ovat samanlaisia kaikkialla. Paikkakunnasta riippumatta perheet haluavat lyhytaikaishoidolle jatkuvuutta. Tuntuu oudolta, että lyhytaikaishoito on joka kerta erikseen sovittava, ja paikkakaan ei ole aina sama. Se työllistää paitsi vanhempia myös kunnan työntekijöitä. Jos päivähoitolapsen vanhemmat joutuisivat joka kuukausi hakemaan lapselleen hoitopaikan, nousisi varmasti melkoinen myrsky. Erityislasten vanhempien kohdalla sen sijaan tilanne jatkuu samanlaisena vuodesta toiseen. Lastensa puolia pitäviä vanhempia pidetään vaativina ja hankalina, jos tarjottua hoitomuotoa ei oteta vastaan.

Moniin muihin kansalaisryhmiin verrattuna erityislasten määrä on pieni. Tuskin minkään kunnan talous romahtaisi, jos lyhytaikaishoito järjestettäisiin lainmukaisesti kaikille siihen oikeutetuille. Erilaisia vaihtoehtoja on oltava, koska kaikkia lapsia ei voi hoitaa samalla tavalla eikä samoissa paikoissa.

Tutkimuksen vastuksista myös huomasi, että vanhemmat rakastavat erityislapsiaan ehkä erityisesti. Lyhytaikaishoidon kohdalla näkemysero vanhempien ja työntekijöiden välillä saattoi johtua osittain siitä, että vanhemmat ajattelevat, että lapsella pitää olla sopiva hoitopaikka. Työntekijä saattaa ajatella tärkeämmäksi sen, että omaishoitaja sai vapaapäivän. Vastauksia lukiessa kävi selväksi, että vanhemmille ei kannata tarjota vapaata, ellei voida järjestää lapselle hyvää hoitopaikkaa.

Joissain vastauksissa todettiin, että vammaisia lapsia ei arvosteta tarpeeksi. Arvostuksen puute näkyi vastaajien mielestä haluttomuutena järjestää lyhytaikaishoito tarpeita vastaavaksi. On hyvin lyhytnäköinen ajatus, että rahaa säästetään lyhytaikaishoidosta tinkimällä. Kaikilla lapsilla on otollisimmat kehityskautensa, ja niitä pitäisi hyödyntää. Lasta tukemalla ja ohjaamalla päästään itsenäisempään aikuisuuteen myös vammaisten lasten kohdalla.

Suomessa on tehty paljon parannuksia vammaisasioissa. Vammaisuus on tullut näkyvämmäksi, vammaisjärjestöt ovat ajaneet jäsentensä oikeuksia tasarvoiseen elämään ja kansainväliset sopimukset ovat omalta osaltaan velvoittaneet parantamaan vammaisten asemaa. Vaikuttaa kuitenkin siltä, että jos todella halutaan parannuksia, lakien on oltava velvoittavia.

Omaishoidon tuki on hyvä esimerkki siitä, miten käy, kun kunnat saavat itse päättää tuen tarpeen, kriteerit ja rahapalkkion. Kriteerit ovat erilaiset eri kunnissa, joten kuntarajan mukaan yksi saa omaishoidon tukea, naapuri taas ei saa. Samalla tavalla palkkio voi olla erisuuruinen, vaikka hoidettavan tilanne olisi samanlainen. Joissakin kunnissa ei tehdä omaishoitosopimuksia, jos hoidettava on alle kolmevuotias. Muutamassa kunnassa säästöjä haetaan purkamalla kaikki vammaisia omaisiaan hoitavien sopimukset. Uusia sopimuksia tehdään huonommilla ehdoilla pienemmälle ryhmälle. Omaishoidon tuen maksatus voidaan lopettaa kesken vuotta, jos määrärahat loppuvat ja samasta syystä uusia sopimuksia ei tehdä, vaikka kriteerit täyttyisivät.

10.1 Opinnäytetyöprosessin pohdintaa

Olemme tehneet paljon yhteistyötä opiskelun aikana, joten yhteinen opinnäytetyö oli ongelmaton ratkaisu. Tunsimme hyvin toistemme työtavat. Pystyimme keskustelemaan ja sanomaan ääneen myös sen, kun alkoi tuntua, ettei työstä tule mitään. Edes asuminen eri paikkakunnilla ei sanottavasti häirinnyt työtä. Lähetimme ahkerasti sähköpostia ja haimme työlle muotoa, jonka molemmat voivat hyväksyä. Välillä tulostimme työn ja katsoimme yhdessä, mitä muutetaan.

Opinnäytetyö oli mielenkiintoinen ja välillä raskas kirjoitettava. Aluksi pelotti rajata aihetta, koska sen jälkeen ajatukset menevät tietyille urille, ja niiden muuttaminen on vaikeaa. Onneksi meitä oli kaksi tekemässä tätä ja keskustelemalla pystyimme testaamaan ajatuksiamme. Aloitimme ajoissa, joten haittaa ei tullut, vaikka aikataulu petti hieman. Luulimme aluksi, ettemme tarvitse tutkimuslupia kunnilta. Jouduimme kuitenkin hakemaan ne ja kyselykirjeiden lähettäminen viivästyi tutkimuslupia odotellessa. Lisäksi teimme uusintakyselyn Lappeenrantaan, koska vastausten määrä oli liian pieni ensimmäisellä kerralla. Opimme tästä sen, ettei itse voi aina vaikuttaa asioihin, vaikka kuinka yrittäisi ja että ajoissa aloitettu on puoliksi tehty. Tästä kaikesta oma paineensietokykymme kasvoi, sitä puolestaan tarvitaan niin sosionomin kuin kehittäjän ja tutkijan työsäkin.

Teoriaosan kirjoitimme kohtuullisen nopeasti, kun rajausta oli tehty. Tutkimuksen analysointi oli kaikin tavoin vaikeampi. Olemme molemmat kolmen lapsen äitejä ja tiedämme kokemuksesta, mitä lastenhoito on. Olimme näännöksissä valvottuamme pari yötä sairaan lapsen kanssa. Helpotus oli suuri, kun tuli taas normaali arki. Tutkimukseen osallistuneille vanhemmille ei tule koskaan meidän normaalia arkeamme. Valvominen voi jatkua vuosia, lapsi kasvaa ja hoitotyö käy fyysisesti raskaammaksi. Lapsi ei ehkä koskaan itsenäisty, joten huoli voi olla siitäkin, kuka hoitaa häntä sitten, kun vanhemmat eivät enää kykene.

Tässä vaiheessa voi herätä kysymys, olemmeko kyenneet säilyttämään tutkimuksessa objektiivisuuden. Tunneimme myötätuntoa näitä perheitä kohtaan ja olemme onnellisia, jos tämä työ auttaa osaltaan kehittämään lyhytaikaishoitoa heidän tarpeitansa vastaavaksi. Meidän ei tarvitse olla objektiivisia lyhytaikaishoidon toteutuksen suhteen. Meitähän koulutetaan huomaamaan epäkohtia, puuttumaan niihin ja puolustamaan heikommassa asemassa olevien oikeuksia. Objektiivisuus tutkimuksessa tarkoittaa sitä, että raportoimme rehellisesti ja tasapuolisesti vanhempien vastaukset.

Opinnäytetyötä tehdessämme huomasimme, että kirjoittamiseen menee todella paljon aikaa. Loppua kohti tuli vielä väsymistä ja epäuskoinen ajatus, ettei tämä lopu koskaan. Työ on ollut syventymistä asiaan, josta emme ole aikaisemmin paljonkaan tienneet. Se on ollut myös matka, jolla olemme tukeneet toisiamme ja oppineet paljon itsestämme.

Alati vaihtuvasta maailmasta ja nopeasta muutoksesta esimerkkinä oli työn kolme kertaa vaihtunut nimi. Ensin oli tilapäishoito, sitten lyhytaikainen tilapäishoito ja nyt viimeisenä lyhytaikaishoito.

10.2 Jatkotutkimusaiheita

Jatkotutkimusaiheena nousi esiin tiedottamistapojen parantaminen. Niihin olisi tulevaisuudessa kiinnitettävä huomiota, jotta perheet saisivat tarvitsemansa tiedon vammaispalveluista.

Perhehoitoa tulisi kehittää lyhytaikaishoidon muotona, koska vastaajat toivoivat hoidolta kodinomaisuutta ja jatkuvuutta. Opinnäytetyömme pohjalta on alka-massa kaksi opinnäytetyötä, joiden tarkoituksena on saada tutkittua tietoa tä-män hoitomuodon kehittämiseksi.

Tähän mennessä on tutkittu kuntien ja perheiden näkemystä lyhytaikaishoidos-ta. Perheissä vanhemmat ovat vastanneet kyselyyn, joten lapset itse eivät ole päässeet kertomaan mielipidettään. Seurantakyselyllä voisi tiedustella myös lasten mielipidettä saamastaan lyhytaikaishoidosta. Mielenkiintoista olisi tutkia myös sitä, kehitetäänkö palveluja tutkimustulosten pohjalta.

LÄHTEET

Asetus kehitysvammaisten erityishuollosta 988/1977

Cohen, L., Manion, L. & Morrison, K. 2000. Research Methods in Education. Fifth Edition. London: Routledge Falmer.

Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Sipoo: Silverprint.

Eriksson, P. & Koistinen, K. 2005. Monenlainen tapaustutkimus. Kerava: Savion Kirjapaino Oy.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Heiskanen, H. 2009. Perhehoito. Kunnat.net
http://www.kunnat.net/k_peruslistasivu.asp?path=1;29;353;140940;89140 (Luettu 10.1.2010)

Henkilötietolaki 523/1999

Herttuainen, P. Orkamaa, A-M. & Parkkunen, N. 2008. Erityislasten ja -nuorten tilapäishoidon tarpeet Kaakkois-Suomen kunnissa. Socom.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. 13., osin uudistettu painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15., uudistettu painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

Ingerttilä, K. & Kontiokari, U. 2008. Nuorten Ystävät ”Yksilölliset ratkaisut perheen tilanteen mukaan”: <http://www.nuorten-yst.fi/file.php?1680> (Luettu 6.1.2009)

Jalanko, H. 2009. Leukemia.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509#s1 (Luettu 10.1.2010)

Kaipinen, M. 2010. Sosiaaliturvaopas 2010. Tilapäishoito. Tukiviesti 1, 23.
http://www.kvtl.fi/julkaisut/1266570148tukiviesti_1.2010.pdf (Luettu 21.1.2010)

Kananen, J. 2008. Ijäs, E. (toim.) Kvali. Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Kansanterveyslaki 66/1972

Kaskinen, H. 2007. Omaishoidon tuki pieni ja osuu harvalle. Sosiaalivakuutuslehti Kela 5, 20.
[http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/081007101842AK/\\$File/Sosiaalivakuutus_5_2007.pdf?openElement](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/081007101842AK/$File/Sosiaalivakuutus_5_2007.pdf?openElement) (Luettu 9.1.2010)

Kaukola, J. 2006. Että edes joskus pääsisi jonnekin. Huoltajien arvioita lasten ja nuorten vammaispalveluista ja niiden kehittämisestä Vammalassa. EKOTUKI-hanke. Raportteja ja oppaita 5/2006. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2009a. Mitä kehitysvammaisuus on?
<http://www.verneri.net/yleis/tietopankki/mita-kehitysvammaisuus-on.html> (Luettu 7.12.2009)

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2009b. Lyhytaikais- ja tilapäishoito, perhehoito, laitoshoido. <http://verneri.net/yleis/sosiaaliturva/nuoret/hoito/lyhytaikais-ja-tilapaeishoito.html> (Luettu 20.7.2009)

Kehitysvammaliitto 2009. Downin oireyhtymä.
<http://www.saunalahti.fi/kup/syndroma/down.htm> (Luettu 20.11.2009)

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö 2008. Tilapäishoito.
<http://www.kvps.fi/tilapaishoito/> (Luettu: 20.7.2009)

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö 2009. Kotiin vietävä perhelomitus.
<http://www.kvps.fi/tilapaishoito/perhelomitus/> (Luettu 20.7.2009)

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö 2009. Ryhmälomitukset.
<http://www.kvps.fi/tilapaishoito/kulttuuri/ryhmalomitukset/> (Luettu 20.7.2009)

Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus. Juva: PS-kustannus.

Kiljunen, A. 2006. Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto ry 2006.
http://www.omaishoitajat.com/files/omaishoitajaviikon_avauskirje.pdf (Luettu 10.1.2010)

Kuntaliitto 2010. Omaishoidon tuki.
http://www.kunnat.net/k_peruslistasivu.asp?path=1;29;353;11124;59797 (Luettu 8.1.2009)

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Kärki, M. (toim.), Pajukoski, M., Rentola, E & Uotinen, S. 2009. Sosiaalipalveluiden ja -etuuksien lainsäädäntö. Helsinki: Edita Prima.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977/

Laki omaishoidon tuesta 937/2005

Laki omaishoidon tuesta 1560/2009

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain muuttamisesta 981/2008

Lampinen, R. 2007. Omat polut!. Helsinki: Edita Prima Oy.

Lappeenrannan kaupunki 2010. Tilapäishoito.
<http://www.eksote.fi/Kiinteasivu.asp?KiinteasivuID=581&NakymaID=7> (Luettu 13.2.2010)

Larmi, A., Tokola, E. & Välkkiö, H. 2005. Kotihoidon työkäytäntöjä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Lastensuojelun käsikirja 2009. Erityinen tuki. <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/lastensuojelunkasikirja/tyoprosessi/ehkaisevatyo/tavoitteet/erityinentuki>

Leinonen, E. 2002. Vuosikymmen palveluiden kehittäjänä ja kokeilijana - perhepalveluita, asumispalveluita ja päivätoimintaa. Tampere: Tammer-paino Oy.

Makkonen, K. & Pynnönen, P. 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö. Nuorisolääketiede Duodecim.
<http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo96235.pdf> (Luettu 10.01.2010)

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin Vammaistyön perusteet. Porvoo. WS Bookwell OY.

Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Vammaisuuden määrittelyä ja esiintymistiheyksiä. Teoksessa Kaski, M. (toim.) Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY, 18, 23.

Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Perintötekijöiden muutokset kehitysvammaisuuden aiheuttajina. Teoksessa Kaski, M. (toim.) Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY, 70–71.

Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Lisävammat ja sairaudet. Teoksessa Kaski, M. (toim.) Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY, 133.

Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Tavoitteena hyvä elämä. Teoksessa Kaski, M. (toim.) Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY, 172.

Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kuntoutus ja hoito. Teoksessa Kaski, M. (toim.) Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY, 269.

Metsämuuronen J. 2008. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Metodologia -sarja 4. 3. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Miettinen, K. & Partanen, H. 2006. Erityislasten ja -nuorten tilapäishoidon nykytila Lapissa. Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus.
<http://www.sosiaalikallega.fi/hankkeet/tilhi/erityislasten-ja-nuorten-tilapaishoidon-nykytila-lapissa-2006/view> (Luettu: 6.1.2009)

Moilanen, P. & Räihä, P. 2001. Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa Aaltola, J. (toim.) & Valli, R.. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 53, 61–63, 79

Niskanen, M. 2000. Perheen ääni: ”Toimivatko palvelut?” –Liikuntavammaisten lasten perheiden kokemuksia, toiveita ja tarpeita kodin ulkopuolella saatujen palvelujen suhteen. Väliraportti Liikuntavammaisten lasten perheiden tuki- ja verkostoprojektista. Invalidiliiton julkaisuja, R3. Helsinki: Invapaino.

Perhehoitoliitto ry. 2010. Mitä perhehoito on?
http://www.perhehoitoliitto.fi/perhehoito/index_perhehoito.htm (Luettu 30.1.2010)

Pietarinen, J. 1998. Etiikan teorioita. Helsinki: Gaudeamus.

Pihlaja, P. 2004. Teoksessa Pihlaja, P. & Viitala R.. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. Helsinki: WSOY. 277.

Pihlaja, P. 2007. Varhaiserityiskasvatus suomalaisessa päivähoidossa. Turun Yliopisto. http://www.edu.utu.fi/projects/tokl/pihlaja_eka.pdf (Luettu 15.1.2010)

Rantala, I. 2001. Laadullisen aineiston analyysi tietokoneella. Teoksessa Aaltola, J. (toim.) & Valli, R.. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 86, 91.

Rännälä-Paakko J. 2006. Apua arkeen – Oikeudenmukaisuus vammaisen lapsen perheen tukemisessa. Esimerkkinä lyhytaikaishoito. Kuopion yliopisto, Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Pro gradu –tutkielma

Salanko-Vuorela, M., Purhonen, M., Järnstedt, P. & Korhonen, A. 2006. Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. ”Hoitaahan ne joka tapauksessa”. Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto ry. 2006. <http://www.omaishoitajat.com/files/Selvitys-omaish-kirja.pdf> (Luettu 13.2.2010)

Salmela, T. 1997. Asiakaspalautteen haaste – menetelmiä ja esimerkkejä. Op-paita 32. Jyväskylä: Stakes.

Satimus-Peltola, A. 2008. Vahvuutta omaishoittoon – hanke. Loppuraportti.
http://www.google.com/search?q=Vahvuutta+omaishoittoon+%E2%80%93+hanke&rls=com.microsoft:fi:IE-Address&ie=UTF-8&oe=UTF-8&sourceid=ie7&rlz=117ADBS_fi

Socom 2009a. <http://www.socom.fi/> (Luettu 23.7.2009)

Socom 2009b. Osakkaat. <http://www.socom.fi/osakkaat.html> (Luettu 23.7.2009)

Sosiaalihuoltolaki 710/1982

Sosiaali- ja terveysministeriö 2009. Kotihoito tukee kotona selviytymistä.
http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/kotipalvelut (Luettu 28.12.2009)

Sosiaali- ja terveysministeriö 2010. Laitoshoidto.
http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/laitoshoidto (Luettu 6.3.2010)

Sylva ry. 2007. Leukemialapsi ja kuumeiset infektiot.
http://www.sylva.fi/fi/lapset_ja_syopa/leukemia_ja_kuume.html (Luettu 10.1.2010)

Talentia ry 2005a. Asiakassuhteen luottamuksellisuus
http://www.talentia.fi/files/1649_Etiikkaopas2005.pdf (Luettu 6.1.2009)

Talentia ry 2005b. Osallistumisoikeus.
http://www.talentia.fi/files/1649_Etiikkaopas2005.pdf (Luettu 6.1.2009)

Tuusulan kunta 2009. Tilapäishoidto.
<http://www.tuusula.fi/teksti.tmpl?id=1046;numero=52037127> (Luettu 13.2.2010)

Valli, R. 2001. Kyselylomaketutkimus. Teoksessa Aaltola, J. (toim.) & Valli, R. Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 100–101, 110.

Valokivi, H. & Zecher, M. 2009. Teoksessa Anttonen, A., Valokivi, H. & Zecher, M. (toim.) Tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino.

Viitala, R. 2004. Teoksessa Pihlaja, P. & Viitala R.. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. Helsinki: WSOY, 60.

Virenetti 2009. Tilapäishoidon vaihtoehtoja ja siihen liittyviä termejä.
<http://www.omaishoitajat.com/virenetti/toteutus.html> (Luettu 15.7.2009)

Hyvä kyselyn vastaanottaja

Olemme kaksi sosionomi (AMK)-opiskelijaa Saimaan ammattikorkeakoulusta Lappeenrannasta. Teemme opinnäytetyötä yhteistyössä Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskuksen, Socom Oy:n, Vammaistyön kehittämissyksikön kanssa erityislasten ja -nuorten lyhytaikaisen tilapäishoidon tilanteesta ja tarpeista Etelä-Karjalassa. Opinnäytetyömme valmistuu joulukuussa 2009.

Opinnäytetyömme tuottaa tietoa perheiden tarpeista ja toiveista lyhytaikaisesta tilapäishoidosta. Socom Oy:n perustama Tilapäishoidon työryhmä, joka on perustettu 2009, hyödyntää vastauksia ja tulee käyttämään niitä kehittämistyössään. Tilapäishoidon työryhmään kuuluu edustaja Kouvolan, Lappeenrannan, Haminan ja Imatran kaupungeista sekä kaksi edustajaa Kymenlaakson erityishuoltopiiristä. Kaakkois-Suomen 22 kunnalle on tehty kesällä 2008 kysely samasta aiheesta. Hyödynnämme kyseistä tutkimusta ja selvitämme, tyydyttävätkö nykyiset järjestämismuodot perheitä, vai pitäisikö niitä kehittää ja miten. Omassa opinnäytetyössämme selvitämme asiaa Etelä-Karjalan kuntien osalta ja tähän tarvitsemme Teidän apuanne. Vastaamalla pääsette vaikuttamaan alueenne tilapäishoidon kehittämiseen.

Kyselymme koostuu 25 erilaisesta erityislasten ja -nuorten tilapäishoitoon liittyvästä kysymyksestä. Tilapäishoidolla tarkoitamme niitä palveluita ja tukitoimia, jotka tukevat vanhempien ja muiden omaishoitajien jaksamista ja jotka tarjoavat vammaisille ja erityistä tukea tarvitseville lapsille ja nuorille mahdollisuuden virkistytymiseen, itsenäisen elämän harjoitteluun ja kodin ulkopuoliseen sosiaaliseen elämään. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista ja vastaukset tulevat nimettöminä, jolloin kaikkien vastaajien henkilöllisyys pysyy salassa. Vastausten käsittelyn jälkeen aineisto hävitetään Henkilötietolain 1999/523 määräämällä tavalla. Kyselystä kieltäytyminen ei vaikuta mihinkään saamiinne palveluihin tai etuuksiin.

Kyselyyn pääsee vastamaan sähköisesti alla olevan linkin kautta tai oheisella kyselylomakkeella. Vastauksenne voitte jättää palautuskuoressa postin kuljetettavaksi veloituksetta. **Vastausaika päättyy 30.6.2009**

Kiitos yhteistyöstä!

Pirjo Herttuainen
sosionomi (AMK)-opiskelija
pirjo.herttuainen@socom.fi

Irma Parikka
sosionomi (AMK)-opiskelija

Niina Parkkunen
kehittämissuunnittelija
Kaakkois-Suomen Vammaistyön kehittämissyksikkö
Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus SOCOM Oy
p. 040-352 0320
niina.parkkunen@socom.fi

Mahdollista jatkohaastattelua varten pyydämme Teitä täyttämään alla olevan haastattelun suostumuksen.

Osallistun mielelläni haastatteluun!

Nimi _____

Katuosoite _____

Postinumero ja postitoimipaikka

Puhelinnumero _____

Sähköposti _____

Haluan, että minuun otetaan yhteyttä: ☐ puhelimitse ☐ sähköpostitse ☐ kirjeitse

ERITYISLASTEN JA -NUORTEN (0-17V.) LYHYTAIKAINEN TILAPÄISHOITO

Lyhytaikais- ja tilapäishoidon tarkoituksena on antaa hoitavalle omaiselle tai omaishoitajalle levähdystauko. Vaihtoehdot ja mahdollisuudet tilapäishoidon saamiseen vaihtelevat eri paikkakunnilla. Lyhytaikais- ja tilapäishoitoa järjestetään perhehoitona, perhelomituksena, laitoshoidona, asuntoloissa sekä ryhmämuotoisina palveluina.

Kyselyssä erityislapsella ja -nuorella tarkoitetaan lasta tai nuorta (0-17v.), joka saa vammaispalvelulain, kehitysvammalain tai omaishoitolain mukaisia palveluja.

Kyselyyn voitte vastata oheisessa linkissä sähköisesti tai palauttamalla kyselylomakkeen mukana olevalla palautuskuorella. Kirjeen postimaksu on maksettu puolestanne.

www.webropol.com/tilapaishoitoek.net

Vastausaika päättyy 30.6.2009!

KYSELY**VAMMAISEN / PITKÄAIKAISSAIRAAN LAPSEN (0-17V.) LYHYTAIKAISEN HOIDON JÄRJESTÄMISEN TARPEISTA JA TOIVEISTA ETELÄ-KARJALASSA****Lapsen taustatiedot**

1. Lapsen ikä _____
 2. a) Kotipaikkakunta _____
b) Kotipaikkakunta ennen kuntaliitosta _____
 3. Mikä on lapsenne erityisen hoidon tarpeen pääasiallinen syy?
(sairaus/käyttämishäiriö/vamma tai muu erityinen hoidettavuus)
-

Omaishoitajuutta koskevat kysymykset

4. Oletteko lapsenne omaishoitaja?
☐ kyllä ☐ en

5. Oletteko voinut pitää lakisääteiset omaishoidon tuen kolme vapaapäivää/kk?

☐ kyllä

☐ en

6. Jos ette ole pitänyt, niin mistä syystä?

Tilapäishoitoa koskevat kysymykset

7. Koetteko tarvitsevanne tilapäistä hoitoapua lapsenne vamman tai sairauden vuoksi?

☐ tarvitsen

☐ en tarvitse

☐ en osaa sanoa

8. Mihin hoitotarpeenne ajallisesti painottuu? (asetä tärkeysjärjestykseen, tärkein=1 jne., vähiten tärkein =4)

päivä

☐

ilta

☐

viikonloppu

☐

koulujen loma-ajat

☐

9. Millä tavalla lapsenne tilapäishoito on tällä hetkellä järjestetty? (voitte vastata useamman vaihtoehdon)

☐ **ei mitenkään**

☐ **sukulaiset/tuttavat**

☐ **kotona tapahtuva perhelomitus** = vammaisen tai sairaan lapsen kotona tapahtuvaa tilapäistä hoitoa, joka on omaishoitajan lakisääteisen vapaan lomitusta tai muuta tilapäishoitoa

☐ **kotihoito** = kunnan kotiin antama tilapäinen lyhytaikainen hoito

☐ **oman kodin ulkopuolella tapahtuva perhehoito** = tilapäishoitoa, jossa perhehoitaja hoitaa asiakkaita omassa kodissaan

☐ **laitushoito** = erityishuoltopiiriin, kunnan sosiaali- ja terveydenhuollon laitoksen tai sairaalan antamaa tilapäishoitoa

☐ **asumisyksikkö** = lyhytaikainen asumisjakso esim. hoito-, hoiva-, palvelu-, ryhmäkodissa tai ohjatussa asuntolassa

☐ **laitoksessa tapahtuva kuntoutusjakso** = esim. tutkimuksiin osallistumista

☐ **kodin ulkopuolella tapahtuva ryhmälomitus**, lomituksen tarkoitus on järjestää lapsille mielekästä toimintaa ja antaa uusia elämyksiä ja kokemuksia

☐ **Muu, mikä?**

(esim. perhelomat, lastenleirit, tukiperheet, henkilökohtainen avustaja)

10. Jos vastasitte kysymykseen - ei mitenkään, niin miksi?

11. Oletteko tyytyväinen tämänhetkiseen hoitojärjestelyyn?

☐ kyllä

☐ en

12. Syy tyytyväisyyteen/tyytymättömyyteen?

13. Millaisia toiveita Teillä on lapsenne tilapäishoidosta?

14. Miten toiveenne on otettu huomioon?

15. Mikä olisi mielestänne paras ratkaisu lapsenne tilapäiselle hoidolle? (voitte valita useamman vaihtoehdon)

☐ **en tarvitse tilapäishoitoa**

☐ **sukulaiset/tuttavat**

☐ **kotona tapahtuva perhelomitus** = vammaisen tai sairaan lapsen kotona tapahtuvaa tilapäistä hoitoa, joka on omaishoitajan lakisääteisen vapaan lomitusta tai muuta tilapäishoitoa

☐ **kotihoito** = kunnan kotiin antama tilapäinen lyhytaikainen hoito

☐ **oman kodin ulkopuolella tapahtuva perhehoito** = tilapäishoitoa, jossa perhehoitaja hoitaa asiakkaita omassa kodissaan

☐ **laitushoito** = erityishuoltopiiriin, kunnan sosiaali- ja terveydenhuollon laitoksen tai sairaalan antamaa tilapäishoitoa

- ☐ **asumisyksikkö** = lyhytaikainen asumisjakso esim. hoito-, hoiva-, palvelu-, ryhmäkodissa tai ohjatussa asuntolassa
 - ☐ **laitoksessa tapahtuva kuntoutusjakso** = esim. tutkimuksiin osallistumista
 - ☐ **kodin ulkopuolella tapahtuva ryhmälomitus**, lomituksen tarkoitus on järjestää lapsille mielekästä toimintaa ja antaa uusia elämyksiä ja kokemuksia
 - ☐ **muu, mikä?**
(esim. perhelomat, lastenleirit, tukiperheet, henkilökohtainen avustaja)
-
-

16. Mitkä ovat kotikuntanne tavat järjestää akuuttitilapäishoito? (esim. omaishoitajan sairastuessa)

17. Mitä tilapäishoitomuotoja haluaisitte kehitettävän kunnassanne ja miksi?

- ☐ **ei mitään**
 - ☐ **kotona tapahtuva perhelomitus** = vammaisen tai sairaan lapsen kotona tapahtuvaa tilapäistä hoitoa, joka on omaishoitajan lakisääteisen vapaan lomitusta tai muuta tilapäishoitoa
 - ☐ **kotihoito** = kunnan kotiin antama tilapäinen lyhytaikainen hoito
 - ☐ **oman kodin ulkopuolella tapahtuva perhehoito** = tilapäishoitoa, jossa perhehoitaja hoitaa asiakkaita omassa kodissaan
 - ☐ **laitoshoito** = erityishuoltopiiriin, kunnan sosiaali- ja terveydenhuollon laitoksen tai sairaalan antamaa tilapäishoitoa
 - ☐ **asumisyksikkö** = lyhytaikainen asumisjakso esim. hoito-, hoiva-, palvelu-, ryhmäkodissa tai ohjatussa asuntolassa
 - ☐ **laitoksessa tapahtuva kuntoutusjakso** = esim. tutkimuksiin osallistumista
 - ☐ **kodin ulkopuolella tapahtuva ryhmälomitus**, lomituksen tarkoitus on järjestää lapsille mielekästä toimintaa ja antaa uusia elämyksiä ja kokemuksia
 - ☐ **muu, mikä?**
(esim. perhelomat, lastenleirit, tukiperheet, henkilökohtainen avustaja)
-
-

18. Miksi haluatte kehittää tilapäishoitoa?

19. Periikö kunta Teille järjestetystä tilapäishoidosta maksua? Paljonko?

20. Oletteko valmis maksamaan tilapäishoidon järjestämiseen liittyvistä kustannuksista?

☐ kyllä _____ €/h _____ €/vrk ☐ en

Tilapäishoidosta tiedottaminen

21. Koetteko saavanne tarpeeksi tietoa tilapäishoittoon, omaishoidontukeen ym. liittyvistä asioista?

☐ kyllä ☐ en

22. Mitä kautta tieto on Teille tullut?

- ☐ yhdistykset, järjestöt
 - ☐ sanomalehdet
 - ☐ kunnan internet-sivut
 - ☐ postitse kotiin
 - ☐ sähköposti
 - ☐ puhelin
 - ☐ kunnan työntekijän henkilökohtainen tapaaminen
 - ☐ muut vanhemmat/tuttavat
 - ☐ muuten, miten?
-

23. Mitä kautta tieto tilapäishoidon palveluista parhaiten tavoittaisi teidät?

- ☐ yhdistykset, järjestöt
 - ☐ sanomalehdet
 - ☐ kunnan internet-sivut
 - ☐ postitse kotiin
 - ☐ sähköposti
 - ☐ puhelin
 - ☐ kunnan työntekijän henkilökohtainen tapaaminen
 - ☐ muut vanhemmat/tuttavat
 - ☐ muuten, miten?
-

24. Mitä muuta haluaisitte sanoa tilapäishoitoon tai siitä tiedottamiseen liittyen?

25. Mitä kyselyyn liittyvää haluatte sanoa?

Kiitos jo etukäteen vastauksestanne!

Jos Teillä on kysyttävää kyselyyn liittyen, voitte ottaa yhteyttä kyselyn tekijöihin sähköpostitse

Pirjo Herttuainen
sosionomi (AMK) -opiskelija
pirjo.herttuainen@socom.fi

Irma Parikka
sosionomi (AMK) -opiskelija

tai

Niina Parkkunen
kehittämissuunnittelija
Kaakkois-Suomen Vammaistyön kehittämissyksikkö
Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus Oy SOCOM
p. 040-352 0320
niina.parkkunen@socom.fi